

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**CONSTRUÇÃO COLABORATIVA DE UM PROGRAMA
DE PROMOÇÃO DA GESTÃO FAMILIAR DA ASMA –
INTERVENÇÃO PARA ADOLESCENTES**

Joana Soares Regueira

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde

Psicologia da Saúde e da Doença

2019

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**CONSTRUÇÃO COLABORATIVA DE UM PROGRAMA
DE PROMOÇÃO DA GESTÃO FAMILIAR DA ASMA –
INTERVENÇÃO PARA ADOLESCENTES**

Joana Soares Regueira

Dissertação orientada pela Prof.^a Doutora Margarida Custódio dos Santos

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde

Psicologia da Saúde e da Doença

2019

Agradecimentos

Começo por agradecer aos meus pais, que tornaram tudo isto possível e que nunca duvidaram da minha capacidade. Que sempre tiveram uma palavra de apaziguamento e de encorajamento nos momentos mais difíceis. E que sempre me transmitiram um imenso carinho. Mesmo longe, estão sempre perto. Muito obrigada, Mãe e Pai.

Aos meus avós, por toda a ternura e apoio que me proporcionaram, não só nesta etapa, mas desde sempre. Muito obrigada!

Às minhas irmãs, Francisca e Patrícia, que estiveram sempre do meu lado, tornando este percurso mais fácil. Obrigada pela enorme paciência, pelo conforto nas fases mais complicadas e por serem um suporte constante. Nada seria igual sem vocês.

Ao Nuno, por todo o carinho, dedicação e compreensão. A ti, com quem partilhei os meus desassossegos e de quem recebi um apoio incondicional. És um exemplo de força, que me inspira a fazer mais e melhor. Obrigada por acreditares sempre em mim!

À Prof.^a Doutora Margarida Custódio dos Santos, pela orientação, partilha do seu enorme conhecimento e dedicação a este projeto. Muito obrigada pelo seu apoio, que me fez sentir capaz e com motivação para avançar, e que foi essencial para a realização deste trabalho.

À Professora Doutora Luísa Barros, pela sua cooperação e empenho neste projeto, que foi fundamental para a sua concretização. Muito obrigada!

Aos profissionais de saúde, adolescentes e pais pela sua enriquecedora colaboração. Agradeço também à Professora Doutora Maria Isabel da Costa Malheiro, pela sua prontidão em colaborar e pela partilha da sua experiência. A todos os colaboradores, muito obrigada pelo seu valioso contributo, imprescindível para o sucesso deste projeto.

À Sofia, com quem partilhei este desafio. Obrigada pelo enorme apoio ao longo deste ano. Somos um excelente exemplo do que é a entajuda!

Às minhas amigas da Faculdade. Enfrentámos juntas várias dificuldades, assim como conquistámos muitos objetivos. Obrigada por me terem acompanhado nesta maravilhosa etapa.

Resumo

A asma é uma doença crónica que afeta as várias faixas etárias. Na adolescência, a gestão da asma é dificultada por várias barreiras e a adesão à terapêutica farmacológica é baixa. Apesar de crónica, a asma pode ser controlada através de gestão adequada da doença, de forma a prevenir resultados adversos e assegurar a eficácia do tratamento. Esta gestão envolve o adolescente e os seus pais e deverá ser caracterizada por um aumento progressivo da responsabilidade atribuída ao adolescente ao longo do seu desenvolvimento. Em Portugal, estima-se que a prevalência da asma pediátrica seja de 8.4%, sendo que metade apresenta um baixo controlo da doença. O objetivo deste estudo é construir, de forma colaborativa, um programa de promoção da gestão familiar da asma, dirigido aos adolescentes.

Para o desenvolvimento colaborativo do programa, recorreu-se ao Mapeamento da Intervenção. Os resultados deste estudo apresentam as contribuições dos diferentes profissionais de saúde, da especialista na prática clínica da asma, dos adolescentes e dos pais, bem como a descrição da versão final do programa. O programa +Ar – Programa de Promoção da Gestão Familiar da Asma, encontra-se dividido em dois módulos: Conhecer a Asma e Gerir a Asma. O módulo Conhecer a Asma inclui conteúdos sobre a asma, os sintomas, os fatores desencadeantes, o tratamento, o controlo e exercícios respiratórios. O módulo Gerir a Asma, abrange a automonitorização, a partilha de responsabilidade entre pais e filhos, a gestão, situações problemáticas associadas à vivência da asma e o controlo da não adesão não intencional.

Em comparação a outros programas direcionados para a gestão da asma, encontram-se semelhanças nas metodologias utilizadas, nomeadamente: psicoeducação e ensino e treino de competências. As diferenças mais importantes incluem a utilização de exercícios apresentados na forma de quiz e um sistema inovador de partilha de responsabilidade, que promove a discussão entre pais e filhos e a progressiva autonomia e responsabilização do adolescente.

Conclui-se que a construção colaborativa de um programa é um processo enriquecedor e que o programa desenvolvido contém componentes inovadores, que poderão ser facilitadores da gestão familiar da asma.

Palavras-chave: asma; adolescentes; gestão familiar; adesão; programa de intervenção.

Abstract

Asthma is a chronic disease that affects all ages. In adolescence, the management of asthma has been diffculted by different barriers and the adherence to pharmacological therapeutic is low. Although chronic, asthma can be controlled if there is an adequate management of the disease, in order to prevent adverse outcomes and ensure the effectiveness of the treatment. This management involves both the adolescent and the parents, and should be characterized by a gradual increase of the responsibility given to the adolescent throughout his/her development. In Portugal, the prevalence of pediatric asthma is estimated to be 8.4% and about half of it shows low rates of control of the disease. The aim of this study is to construct, in a collaboratively way, an asthma family management promotion program for adolescents.

For the collaborative development of the program, we used the Intervention Mapping. The results of this study present the different contributions of the healthcare professionals, the specialist in the clinical practice of asthma, adolescents and their parents and a description of the final version of the program as well. The +Ar program – Asthma Family Management Promotion Program, is divided in two modules: Knowing Asthma and Managing Asthma. The Knowing Asthma module includes the contents of asthma, symptoms, triggers, treatment, control and respiratory exercises. The Managing Asthma module comprises self-monitoring, responsibility sharing between parents and teenagers, management, problematic situations associated with the experience of asthma and control of the nonintentional non-adherence.

In comparison with other programs that target asthma management, there are similarities in the methods used in intervention, specifically: psychoeducation and teaching and training of skills. The most important differences include the use of exercises presented as a quiz and an innovator system of responsibility sharing that promotes the discussion between parents and adolescents as well the progressive autonomy and responsibility of the adolescent.

In conclusion, the collaborative construction of a program is an enriching process and the developed program provide innovative components which may be a facilitator of the asthma family management.

Key-words: asthma; adolescents; family management; adherence; intervention program.

Índice

Introdução	1
Enquadramento Teórico.....	3
Asma – Definição e Características da Doença	3
O Adolescente com Asma	7
Gestão da Asma na Adolescência	11
Programas para a Gestão da Asma	20
Construção Colaborativa de um Programa para a Educação e Promoção de Saúde	27
Objetivo do Estudo.....	29
Metodologia	31
Definição dos Objetivos Proximais do Programa	31
Métodos Teóricos e Estratégias Práticas	34
Desenho do Programa	36
Resultados	40
Descrição da Versão do Programa Prévia às Fases Colaborativas.....	40
Fase Colaborativa com os Profissionais de Saúde	41
Fase Colaborativa com a Especialista na Prática Clínica da Asma.....	42
Fase Colaborativa com a Primeira Família (Adolescente e Pai).....	43
Fase Colaborativa com a Segunda Família (Adolescente e Mãe).....	45
Descrição da Versão Final do Programa	47
Discussão	55
Conclusão e Considerações Finais.....	62
Referências Bibliográficas	64

Índice de Tabelas

Tabela 1. Modelo de Autogestão em Pediatria de Modi e colaboradores (2012).....	13
Tabela 2. Programas para a gestão da asma.....	21
Tabela 3. Primeiro esboço do programa	38
Tabela 4. Estruturação da apresentação do programa.....	48

Índice de Figuras

Figura 1. Representação esquemática do modelo de Modi e colaboradores (2012).....	12
---	----

Introdução

A asma é uma doença pulmonar crónica que se define pela história de sintomas respiratórios e pela limitação variável do fluxo de ar expiratório (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2007; Global Initiative for Asthma [GINA], 2018; National Heart, Lung, and Blood Institute [NHLBI], 2012). A prevalência da asma é elevada e afeta as várias faixas etárias (DGS, 2016). Em Portugal, 8.4% das crianças tem um diagnóstico de asma (de Magalhães, 2017), sendo a prevalência maior nos rapazes durante a infância; na adolescência altera-se para uma maior prevalência nas raparigas. É também nas raparigas que se verifica uma maior gravidade da doença (Almqvist, Worm, & Leynaert, 2008; GINA, 2018).

Segundo o Modelo de Autogestão em Pediatria (Modi et al., 2012), os comportamentos de autogestão são influenciados por variáveis contextuais (individuais, familiares, comunitárias e pelo sistema de saúde), que englobam influências modificáveis (e.g., conhecimento da doença e do tratamento, crenças, monitorização, supervisão parental) e não modificáveis (e.g., desenvolvimento, fatores socioculturais). Estas influências vão ter impacto nos comportamentos de autogestão através de processos que lhe são subjacentes (cognitivos, emocionais e sociais).

A gestão da asma envolve o doente e a família e divide-se em quatro domínios que incluem vários comportamentos: prevenção (controlo ambiental, adesão ao tratamento, *follow-up* regular), monitorização (perceção e registo de sintomas; uso de medidas do fluxo de ar expiratório), gestão (estratégias comportamentais e farmacológicas) e comunicação (de preocupações, necessidades e emoções, com diferentes figuras de autoridade) (Mammen & Rhee, 2012; Mammen, Rhee, Norton, & Butz, 2016; Mammen et al., 2018).

Em função da idade e do desenvolvimento do adolescente, deve definir-se a partilha de responsabilidade da gestão da asma. Enquanto criança, espera-se que sejam os pais a assumir a responsabilidade exclusiva da gestão; no entanto, com o desenvolvimento, deverá ser atribuída uma maior responsabilidade ao adolescente (McQuaid, Kopel, Klein, & Fritz, 2003; Wamboldt & Wamboldt, 2001), esperando-se que, no final desta fase, o adolescente seja autónomo e esteja preparado para assumir a responsabilidade da doença.

É fundamental existir uma autogestão adequada da doença, para otimizar os resultados clínicos e a eficácia do tratamento (Modi et al., 2012). No entanto, tem-se verificado que, devido a uma multiplicidade de barreiras, os adolescentes nem sempre têm uma autogestão adequada e

que a taxa de adesão à medicação é baixa (apenas de 50%) (McQuaid et al., 2003; Morton, Everard, & Elphick, 2014). O não controlo da asma pode provocar um aumento da gravidade que, por sua vez, tem impacto na vida do adolescente e da sua família (Gustafsson, Watson, Davis, & Rabe 2006). Tendo em conta as evidências apresentadas, é de extrema importância promover a gestão eficaz da asma.

O objetivo do presente estudo consiste na construção colaborativa um programa de promoção da gestão familiar da asma. Este programa destina-se a adolescentes com asma e aos seus pais. Contudo, o presente estudo foca-se, especificamente, na intervenção para os adolescentes. Para a construção do programa seguiu-se o modelo metodológico do Mapeamento da Intervenção (Bartholomew, Parcel, & Kok, 1998).

O trabalho que aqui se apresenta encontra-se organizado em cinco partes. A primeira consiste no enquadramento teórico, que inclui: a caracterização da asma, a epidemiologia e a classificação médica; a descrição da fase de desenvolvimento do adolescente e do impacto da asma neste ciclo de vida; a compreensão da gestão da asma na adolescência, englobando as barreiras e facilitadores desta; a revisão de programas dirigidos à gestão da asma; a fundamentação para a construção colaborativa de um programa para a educação e promoção de saúde; e o objetivo do estudo.

A segunda parte diz respeito à metodologia, em que se apresentam as várias fases de desenvolvimento do programa, seguindo o Mapeamento da Intervenção (Bartholomew et al., 1998): definição dos objetivos proximais (onde se insere a definição do problema, a população-alvo, o contexto, os percursos de manutenção do problema e os determinantes modificáveis); métodos teóricos e estratégias práticas (identificação de métodos teóricos e seleção de estratégias); e desenho do programa (*brainstorming* e revisão de literatura; construção dos materiais).

A terceira parte é dedicada aos resultados, em que se aborda: a descrição da versão do programa prévia às fases de colaborativas, os resultados das várias fases colaborativas (colaboração com profissionais de saúde, com uma especialista na prática clínica da asma, com a primeira família e com a segunda família) e a versão final do programa +Ar. Na quarta parte, que consiste na discussão, realiza-se uma comparação entre o programa desenvolvido neste estudo e outros programas direcionados para a gestão da asma, apresentam-se os contributos de cada um dos colaboradores na construção e realçam-se os aspetos inovadores deste programa. Por último, na quinta parte, são apresentadas as limitações e as conclusões do presente estudo.

Enquadramento Teórico

Asma – Definição e Características da Doença

A asma é uma doença pulmonar crónica caracterizada por uma complexa interação entre a obstrução do fluxo de ar e processos biológicos – hiperreatividade e inflamação brônquica (GINA, 2018; NHLBI, 2007; Wamboldt & Wamboldt, 2013). O resultado desta interação determina as manifestações clínicas, a gravidade e a resposta ao tratamento (NHLBI, 2007). É uma doença heterogénea (DGS, 2016), definida pela história de sintomas respiratórios, nomeadamente pieira, falta de ar, aperto torácico recorrente e tosse (com agravamento noturno), em conjunto com uma limitação variável do fluxo de ar expiratório (DGS, 2007; GINA, 2018; NHLBI, 2012).

Os episódios de asma variam quer em frequência, quer em intensidade (GINA, 2018). Uma crise de asma consiste num episódio agudo ou subagudo de aumento progressivo de sintomas, associados a obstrução do fluxo de ar (Papadopoulos et al., 2012). A gravidade das crises é muito variável, sendo que algumas têm a capacidade de colocar a vida em risco (GINA, 2018). Como a asma é uma doença crónica, não reverte espontaneamente e não tem cura conhecida (Stanton, Revenson, & Tennen, 2007).

Os desencadeantes da asma incluem vários estímulos, como por exemplo: irritantes (fumo de tabaco, frio), alérgenos (que são específicos, como por exemplo, animais e/ou pólen), infeções respiratórias, exercício físico, entre outros (Papadopoulos et al., 2012). A exposição a desencadeantes aumenta a inflamação, causando broncoconstrição, aumento de muco, diminuição da função respiratória e os sintomas típicos de um episódio de asma. Os sintomas resolvem-se espontaneamente ou com medicação, e podem estar ausentes durante semanas ou meses – períodos assintomáticos. A hiperresponsividade e a inflamação crónica das vias respiratórias tende a persistir, mesmo quando a função pulmonar é normal ou os sintomas estão ausentes (GINA, 2018).

Epidemiologia.

A asma é uma das doenças crónicas com maior prevalência e afeta todas as faixas etárias, surgindo normalmente na infância (DGS, 2016). De acordo com o Inquérito Nacional de Prevalência da Asma de 2010, 6,8% da população residente em Portugal é asmática e apenas 57% tem a asma controlada (DGS, 2016; Sá-Sousa et al., 2012). Na população pediátrica, a asma afeta 8.4% das crianças portuguesas e metade destas crianças tem um baixo controlo da doença. Em

39.4% dos casos existem sintomas, sendo os sintomas mais comuns a tosse noturna e a pieira (de Magalhães, 2017). Relativamente ao género, durante a infância os rapazes reportam uma maior prevalência de asma; já na adolescência, são as raparigas. Quanto à gravidade, esta é mais elevada nas raparigas e a remissão é mais comum nos rapazes (Almqvist, et al., 2008; GINA, 2018).

Os sintomas da asma podem permanecer ao longo da vida, principalmente quando são casos mais graves e existe atopia (Papadopoulos et al., 2012). Nas crianças portuguesas, a prevalência da asma ao longo da vida é de 11.2% (de Magalhães, 2017). No estudo longitudinal de Sears e colegas (2003), concluiu-se que, mais do que uma criança em quatro, apresentou pieira que persistiu para a idade adulta ou teve uma recaída após um período de remissão.

Classificação médica da asma.

A classificação médica da asma inclui os critérios de gravidade, de controlo e de grau terapêutico. Os critérios de gravidade e de controlo são independentes, pelo que podem surgir casos de asma leve não controlada, assim como de asma grave controlada (DGS, 2014).

Gravidade da asma.

A gravidade da asma consiste na intensidade intrínseca do processo da doença (GINA, 2018). Deve existir uma avaliação prévia ao início do tratamento, para que este seja o mais adequado. A avaliação inclui a frequência e intensidade dos sintomas, o grau de obstrução das vias respiratórias, o recurso a medicação de alívio e a variabilidade da função respiratória (DGS, 2014). Considerando estes parâmetros, a asma pode ser intermitente, leve persistente, moderada persistente ou grave persistente (DGS, 2014; NHLBI, 2012), sendo esta classificação dinâmica, i.e., pode variar ao longo do tempo (DGS, 2014).

As crises de asma podem ser classificadas em: leves, moderadas, graves ou muito graves, tendo em conta a apresentação clínica e medidas objetivas (Papadopoulos et al., 2012).

Controlo da asma.

A avaliação do controlo da asma tem por base os sintomas e os riscos futuros, relativamente às últimas quatro semanas (DGS, 2014; GINA, 2018; NHLBI, 2012). O controlo dos sintomas engloba a sua frequência, os sintomas diurnos e noturnos, a limitação de atividade e o uso da medicação de alívio. A avaliação dos riscos futuros inclui o risco de crises, instabilidade clínica,

efeitos secundários da medicação e o declínio da função pulmonar (volume expiratório máximo no primeiro segundo [FEV₁] ou débito máximo expiratório instantâneo [PEF]) (DGS, 2014; GINA, 2018). Em função das variáveis mencionadas, a asma pode ser classificada em: controlada (não se verifica nenhuma das variáveis), parcialmente controlada (uma a duas variáveis) e não controlada (três ou quatro variáveis) (DGS, 2014; NHLBI, 2012).

Para o controlo da asma é necessário recorrer à medicação adequada e à monitorização dos fatores ambientais (i.e., desencadeantes) que causam os sintomas e o seu agravamento (NHLBI, 2012). A asma não controlada pode ser causa do aumento da sua gravidade, que se traduz num maior número e maior gravidade das crises (Gustafsson et al., 2006). O agravamento da doença gera um maior impacto na vida do adolescente e da sua família (e.g., maior absentismo escolar, aumento de consultas médicas de urgência e hospitalizações) (Buckner, Copeland, Miller, & Holt, 2018; Cevik Guner & Celebioglu, 2015; Gustafsson et al., 2006).

Para se adquirir uma gestão eficaz da asma é necessária a combinação de alguns elementos: medidas de avaliação e monitorização (NHLBI, 2007); controlo dos fatores de risco, desencadeantes e comorbilidades que afetam a asma (DGS, 2014; GINA, 2018; NHLBI, 2007); estabelecimento de uma parceria com os cuidados de saúde, que irá permitir que o doente tenha um papel principal na gestão e que contribuirá para o aumento de conhecimento, de confiança e de competências (DGS, 2014; GINA, 2018; NHLBI, 2007); educação do doente, planos de ação personalizados, investimento no conhecimento e no desempenho do doente (DGS, 2014); e realização do tratamento farmacológico (NHLBI, 2007).

Degrau terapêutico.

O degraú terapêutico varia entre 1 e 5, tendo como objetivo classificar a asma e direcionar o tratamento, correspondendo a alterações na terapêutica prescrita (DGS, 2014; DGS, 2018). Existe uma relação entre o degraú terapêutico e os critérios de gravidade e de controlo, na medida em que a quantidade e frequência da medicação prescrita se alteram de acordo com o nível de gravidade ou com o nível de controlo. Ou seja, o degraú diminui quando a doença se encontra controlada e aumenta quando a gravidade também aumenta. No degraú 1, ao nível da gravidade, a asma é considerada intermitente e, no degraú 4, é já avaliada como grave persistente (DGS, 2007).

Em todos os degraus é necessária, em caso de exacerbações, a medicação de alívio. Quanto à medicação preventiva, esta é prescrita a partir do degraú 2, inclusive (DGS, 2007).

Tratamento.

O tratamento da asma é um processo que exige, na maioria dos casos, comportamentos diários de adesão e pode sofrer alterações ao longo do tempo. Para o estabelecimento do tratamento é necessário ter por base não apenas a história e a observação clínicas, mas também medidas objetivas da obstrução do fluxo de ar, da hiperresponsividade e da atopia (Townes & van Asperen, 2009).

Apesar de ser uma doença crónica, a asma pode ser controlada através de uma gestão adequada. Os objetivos da gestão da asma consistem em: obter um controlo adequado dos sintomas, melhorar a qualidade de vida, manter os níveis de atividade normais, reduzir o risco de futuras crises, restaurar a limitação do fluxo de ar, diminuir os efeitos secundários da medicação e reduzir a mortalidade (DGS, 2014; GINA, 2018; NHLBI, 2007). Quando ocorre uma crise de asma, o objetivo do tratamento é aliviar, o mais rápido possível, a obstrução do fluxo de ar e a hipoxemia, tratar a fisiopatologia inflamatória subjacente e prevenir uma recaída. Uma abordagem de partilha de cuidados entre o doente e o profissional de saúde é essencial para uma gestão bem-sucedida. Esta abordagem deve ser individualizada e deve incluir objetivos partilhados (i.e., considerar os objetivos pessoais e os objetivos médicos), deve encorajar a participação nas tomadas de decisão sobre o tratamento e fornecer espaço para a expressão de expectativas e preocupações (GINA, 2018).

A medicação classifica-se em: medicação preventiva e medicação de alívio (DGS, 2007; DGS, 2014; GINA, 2018; NHLBI, 2007). A medicação preventiva é tomada diariamente e atua na prevenção do surgimento de sintomas ou crises, sendo um tratamento de manutenção regular que tem efeito anti-inflamatório ou broncodilatador de ação prolongada (DGS, 2007, 2014; GINA, 2018; NHLBI, 2007). A medicação de alívio consiste em broncodilatadores de curta ação, utilizados para controlo dos sintomas e de crises (DGS, 2007; DGS, 2014; NHLBI, 2007) e, também, na prevenção a curto prazo dos sintomas provocados pelo exercício físico (GINA, 2018). A redução ou a não necessidade da medicação de alívio, indica uma medida de sucesso do tratamento e constitui um dos objetivos da gestão da asma (GINA, 2018). O não cumprimento da terapêutica pode ser causa do agravamento dos sintomas, de morbilidade ou até de mortalidade, nos casos de asma moderada e grave (Cevik Guner & Celebioglu, 2015).

Deve existir um plano de ação escrito e individualizado, entregue inicialmente e reavaliado regularmente, onde se inclui: medicação preventiva, sintomas que indicam agravamento ou perda

de controlo, ajustamento da medicação (abrangendo a medicação quando há perda de controlo) e indicações sobre quando e como iniciar a medicação de alívio (DGS, 2018).

O Adolescente com Asma

A adolescência.

A adolescência é a fase do ciclo de vida em que se transita da infância para a idade adulta, e que envolve mudanças a nível biológico, emocional, cognitivo e social. Antes do início da adolescência, ocorre a puberdade. A puberdade é a fase caracterizada por mudanças marcadas na imagem corporal, desencadeadas pelo sistema hormonal (Alsaker & Flammer, 2006; Lerner & Spanier, 1980). A nível cognitivo, dominam as estruturas operacionais concretas – o pensamento está relacionado com a realidade concreta e física, embora já seja reversível (Lerner & Spanier, 1980).

A adolescência, em termos cognitivos, caracteriza-se por uma transição do pensamento concreto para o pensamento operatório formal, conceptual e abstrato (Inhelder & Piaget, 1955). Com os esquemas formais, o adolescente tem a capacidade de realizar classificações, seriações, inclusões, interseções e outras operações concretas, de forma abstrata – operações de segunda ordem (Lourenço, 1997). O pensamento formal é combinatório (Inhelder & Piaget, 1955), proposicional e hipotético-dedutivo (Lourenço, 1997).

Esta fase é caracterizada pela fábula pessoal (crença de que, apesar de realizar comportamentos de risco, o pior só acontece aos outros - invulnerabilidade), pelo auditório imaginário (o adolescente pensa que todos reparam nele), (Elkind, 1967) e pelo egocentrismo metafísico (vê-se como revolucionador de mentes e realidades) (Inhelder & Piaget, 1955). Estas características podem influenciar a forma como o adolescente pensa e vive a sua doença e o seu tratamento.

Neste sentido, a doença pode ser questionada. A fábula pessoal pode levar o adolescente a ter dificuldades em aceitar que poderá ter uma doença potencialmente fatal. Em oposição, o adolescente pode começar a negar as consequências da doença e recusar-se a conhecer a importância da autogestão e adesão ao tratamento. Para além disso, a doença crónica também desafia a autonomia (devido a maior dependência dos pais e de profissionais de saúde), e pode ser percebida como um obstáculo em relação às expectativas e planos do futuro (e.g., emprego) (Eiser,

1993). O pensamento hipotético e o raciocínio abstrato levam o adolescente a analisar novas questões que podem gerar receios e hipóteses face ao seu futuro (Barros, 2003). Os padrões cognitivos dos adolescentes podem influenciar as suas crenças e, em consequência, a autogestão da doença (Mammen & Rhee, 2012).

No entanto, com o desenvolvimento, o adolescente tem capacidade para adquirir um maior conhecimento factual sobre a asma e de raciocinar sobre a doença, o tratamento e a relação entre os seus determinantes (McQuaid et al., 2003). As suas capacidades cognitivas também admitem o estabelecimento de objetivos a longo prazo e a elaboração de diferentes soluções para as situações que enfrenta (Bruzese et al., 2004). Os adolescentes podem aprender a viver com a sua doença, adquirindo uma maior responsabilidade, percebendo as consequências das suas ações e desenvolvendo as suas estratégias de autogestão (Jonsson, 2015).

Segundo Bibace e Walsh (1979), na adolescência, a compreensão da doença centra-se nos aspetos de ordem fisiológica, que se focam na relação entre o mau funcionamento dos sistemas e os sintomas exteriorizados (i.e., o funcionamento desadequado interno revela-se em sintomas externos); mais tarde, esta compreensão assenta nos processos psicofisiológicos, i.e., relações entre aspetos físicos e mentais nos processos de saúde e de doença (considera causas associadas a pensamentos e sentimentos) – etiologia psicogénica. Assim, nesta fase, o adolescente consegue compreender a existência de múltiplos fatores desencadeantes, as causas da asma, a fisiopatologia, o funcionamento do tratamento e as consequências da não adesão a este.

A nível socioemocional, a adolescência é um período estruturante da identidade e das relações sociais. Neste período dá-se a passagem de uma moralidade heterónoma para a moralidade autónoma (Kohlberg, 1984). A tarefa de construção de identidade autónoma leva o adolescente a questionar a sua identidade primária (cuja construção depende mais de outros, especialmente dos pais) e a procurar características que considere mais próprias de si. Nesse movimento pode haver um afastamento da autoridade parental e das estruturas em que assenta a identidade primária e uma aproximação de estruturas mais autónomas e de pares que estão a passar por situações semelhantes. Neste processo de separação-indivuação, o grande desafio é adquirir a autonomia e independência desejada, enquanto continua a ter relações próximas e de apoio com a família nuclear – desenvolvimento da identidade (Eiser, 1993).

As relações sociais ganham uma particular relevância nesta fase, nomeadamente na perceção que o adolescente tem de si e na construção autónoma da sua identidade, visto que o

adolescente se começa a comparar com os pares. Em termos normativos, o adolescente é progressivamente chamado a participar em grupos sociais de pares diversos. A relação com os pares permite desenvolver competências sociais, visto ser uma relação de igualdade onde se adaptam os comportamentos de acordo com as competências de cada um, procurando interesses/objetivos em comum (Shaffer & Kipp, 2014).

O facto de o adolescente ter uma doença crónica, implica frequentar os serviços de saúde e interagir com os profissionais de saúde, em relação aos quais os adolescentes têm as suas próprias perspetivas. Quanto aos serviços de saúde, os adolescentes adotam principalmente uma perspetiva biomédica, que se foca no diagnóstico e tratamento da doença, não procurando estes serviços para necessidades que não estão relacionadas com a medicina. De acordo com a progressiva autonomia face aos pais, a possibilidade de ir à consulta sem os pais ou de ter um momento só para si, surge como uma preferência nos adolescentes mais velhos e nas raparigas (da Graça, 2016).

De forma a promover a procura responsável dos serviços de saúde, é relevante construir-se uma relação positiva e colaborante entre o adolescente e os profissionais de saúde, em que o adolescente se sinta confortável para partilhar os problemas, se sinta compreendido e a sua maturidade seja reforçada. Para além disso, os adolescentes valorizam a comunicação com os profissionais de saúde, direccionada à explicação e resposta a dúvidas, assim como o profissionalismo, a privacidade e a confidencialidade (da Graça, 2016).

O impacto da asma no adolescente.

A adolescência é caracterizada por ser uma fase de vulnerabilidade, que aumenta quando o adolescente tem de lidar com as exigências de uma doença crónica (Barros, 2003). Esta vulnerabilidade coloca em risco a gestão da asma, pois o adolescente pode apresentar, para além de comportamentos de risco associados à adolescência, comportamentos desadaptativos face à aceitação e reconhecimento da doença, aos sintomas e ao tratamento (Towns & van Asperen, 2009).

A asma é influenciada e influencia as experiências psicossociais e desafia as tarefas de desenvolvimento (Eiser, 1993), sendo necessário existir um ajustamento do estilo de vida e um equilíbrio entre as necessidades do desenvolvimento normativo e a adaptação à asma (Rhee, Wenzel, & Steeves, 2007). Por exemplo, no estudo de Velsor-Friedrich, Vlasses, Moberley, e Coover (2004) com adolescentes entre os 14 e os 18 anos, os autores verificaram que a asma pode

interferir com a independência, o envolvimento no grupo de pares, a imagem corporal, as relações íntimas e os planos do adolescente.

Pode ainda colocar outros obstáculos, tais como: faltas escolares, hospitalizações, consultas de rotina e de emergência ou o evitamento do exercício físico (em especial quando a asma é grave ou está mal controlada). A questão do exercício físico está muito presente na vida dos adolescentes (e.g. disciplina de Educação Física). Para se praticar exercício regular e vigoroso é necessário a asma estar controlada (Townes & van Asperen, 2009). Durante a prática, os adolescentes referem dificuldades em respirar e sintomas de asma, que os leva a não conseguir realizar as atividades como os seus amigos. As exigências da asma são frequentemente negadas pelo adolescente, que ignora os sintomas para evitar faltar a compromissos sociais (Jonsson, 2015).

A asma pode ser um fator potenciador de diversos problemas sociais e psicológicos (Cevik Guner & Celebioglu, 2015). Alguns estudos têm verificado níveis mais elevados de perturbações de internalização em adolescentes com asma (e.g., Bruzzese, Fisher, Lemp, & Warner, 2009; Lu et al., 2012). No estudo de McGrady e colaboradores (2010), mais de 25% dos participantes apresentaram sintomas de ansiedade acima da média sendo que, em 15% destes, se confirmaram sintomas de ansiedade clinicamente significativos.

Estas comorbilidades têm impacto na gestão da doença – segundo a revisão de Sadof e Kaslovsky (2011), a depressão pode interferir com a autogestão eficaz da asma e a ansiedade pode aumentar os sintomas da doença; no estudo de Bitsko, Everhart, e Rubin (2014), a ansiedade e depressão no adolescente e na família mostraram afetar diretamente a capacidade de adesão ao regime médico. Quando a asma e a depressão co-ocorrem, os adolescentes têm um maior risco de ter níveis mais elevados de inflamação – tal pode estar relacionado com os sintomas cognitivos e emocionais da depressão, que levam a uma minimização da motivação para seguir o plano terapêutico (Shanahan, Copeland, Worthman, Angold, & Costello, 2013).

Os adolescentes que já passaram por um episódio de asma que ameaçou a sua vida, têm maior probabilidade de preencher os critérios para a perturbação de *stress* pós-traumático (Kean, Kelsay, Wamboldt, & Wamboldt, 2006; Sadof & Kaslovsky, 2011). Estes adolescentes podem evitar os objetos (e.g., inaladores) e/ou locais (e.g., gabinetes médicos) condicionados ao trauma (Wamboldt & Wamboldt, 2013). Para além de perturbações de internalização, alguns estudos têm encontrado dificuldades de aprendizagem, perturbação de hiperatividade/défice de atenção e perturbação do comportamento (Sadof & Kaslovsky, 2011).

A nível emocional, os adolescentes podem ainda experienciar *distress* (Wamboldt & Wamboldt, 2013) e sentimentos de ser diferente dos pares (Holley et al., 2018; Koster, Philbert, de Vries, van Dijk, & Bouvy, 2015; Wamboldt & Wamboldt, 2013), sentimentos de perda e injustiça (Rhee et al., 2007), constrangimento e frustração (Jonsson et al., 2017). Os sentimentos de frustração surgem associados à possibilidade de serem definidos pela sua doença, e por terem de interromper certas atividades físicas (Jonsson, 2015).

Um dos impactos que a asma tem no adolescente é a ambivalência experienciada: têm um maior conhecimento relativamente à asma mas, por outro lado, negam e ignoram os sintomas para se adaptarem a situações sociais; frequentemente dizem-se saudáveis, em simultâneo com a presença de vários sintomas de asma (Jonsson, 2015). Apesar de valorizarem o apoio, a compreensão e a proteção dos pares e dos adultos significativos, quando ocorrem episódios de asma, o adolescente pode sentir essa preocupação e atenção centrada em si como um constrangimento. Por outro lado, a falta de compreensão por parte de quem o rodeia pode incentivar a negligência dos sintomas ou do tratamento adequado (Rhee et al., 2007).

Apesar da literatura revelar um grande e variado impacto da asma no adolescente, no estudo de Oliveira (2018), os adolescentes mostraram, no global, um nível de ajustamento psicológico normal. No entanto, quando se verificaram dificuldades de ajustamento psicológico, estas estavam associadas a crenças de maior gravidade da asma e a maiores preocupações com a medicação.

Gestão da Asma na Adolescência

Modelo de autogestão em pediatria.

Um dos modelos mais utilizados para a compreensão da autogestão da asma é o Modelo de Autogestão em Pediatria (Modi et al., 2012). Segundo este, a gestão da doença é definida pela interação entre comportamentos de saúde e processos relacionados, em que o doente e a família se envolvem para cuidar da condição crónica (Modi et al., 2012). Os comportamentos de autogestão são influenciados pelas variáveis contextuais (dividas em quatro domínios – individuais, familiares, comunitárias e sistema de saúde). Cada um destes domínios contém influências (modificáveis e não modificáveis), que afetam a autogestão através de processos cognitivos, emocionais e sociais subjacentes. Assim, são os processos que ligam as influências aos comportamentos de autogestão (ver Figura 1). Dentro de cada domínio, o nível de

desenvolvimento do adolescente pode afetar diferentemente a manifestação das influências e dos processos.

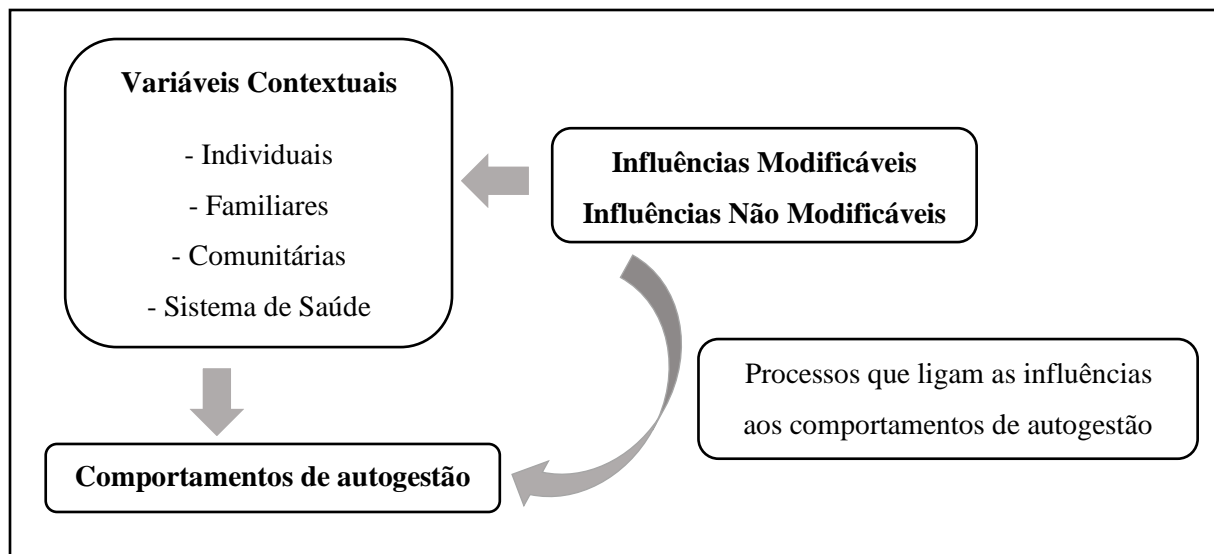


Figura 1. Representação esquemática do modelo de Modi e colaboradores (2012).

Na Tabela 1 são apresentadas as influências modificáveis e não modificáveis, os processos e os comportamentos de autogestão, em cada um dos respectivos domínios. As influências modificáveis constituem os principais alvos de intervenção.

Tabela 1

Modelo de Autogestão em Pediatria de Modi e colaboradores (2012)

Domínio Individual	
Influências não modificáveis	<ul style="list-style-type: none"> • Idade; género; desenvolvimento; funcionamento cognitivo; fatores socioculturais.
Influências modificáveis	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento da doença e do tratamento; sintomas de internalização ou externalização do adolescente; estratégias de <i>coping</i>; crenças e perceções de saúde.
Processos	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar as necessidades de cuidados de saúde; procurar informação relacionada com a doença e o tratamento; comunicar com a equipa médica.
Comportamentos de autogestão	<ul style="list-style-type: none"> • Tomar a medicação/tratamento; comparecer nas consultas; reabastecer as prescrições; automonitorizar os sintomas; alterar o estilo de vida; conformidade comportamental com as ordens dos pais e procedimentos médicos; autocuidado.
Domínio Familiar	
Influências não modificáveis	<ul style="list-style-type: none"> • Estado civil dos pais; estrutura familiar; funcionamento cognitivo; rendimento; educação; fatores socioculturais.
Influências modificáveis	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento da doença e do tratamento; sintomas de internalização ou externalização da família; estratégias de <i>coping</i> da família; crenças e perceções de saúde; funcionamento familiar; qualidade das relações; monitorização e supervisão parental; envolvimento parental.
Processos	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar as necessidades de cuidados de saúde da criança; procurar informação sobre a doença e o tratamento; atribuir a responsabilidade do tratamento; gestão comportamental; gestão do <i>stress</i>, funcionamento físico e psicológico dentro da família; comunicar com a equipa médica.
Comportamentos de autogestão	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar os cuidados de saúde; fornecer os medicamentos/tratamento; comparecer nas consultas; reabastecer as prescrições; monitorizar os sintomas; apoiar alterações no estilo de vida; apoio parental e supervisão do tratamento; dar acesso a terapias recomendadas; apoio de irmãos/família alargada e conformidade comportamental com os pedidos dos pais; cuidados de repouso.

(Continua)

Tabela 1 (Continuação)

Modelo de Autogestão em Pediatria de Modi e colaboradores (2012)

Domínio Comunitário	
Influências não modificáveis	<ul style="list-style-type: none"> • Vizinhança; disponibilidade de recursos de saúde e bem-estar.
Influências modificáveis	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio dos pares; estigma social; adaptações escolares relacionadas com a saúde; disponibilidade da rede social.
Processos	<ul style="list-style-type: none"> • Aprendizagem sobre a doença e tratamento; grau de aceitabilidade social da doença; crenças coletivas; reintegração escolar.
Comportamentos de autogestão	<ul style="list-style-type: none"> • Utilização dos cuidados de saúde; fornecimento de apoio para o regime de tratamento; envolvimento nas atividades relacionadas com a doença; uso das redes sociais; apoio da comunidade.
Sistema de Saúde	
Influências não modificáveis	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidade de recursos de cuidados de saúde.
Influências modificáveis	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicação doente-profissional; frequência das visitas médicas; modelos de treino médico.
Processos	<ul style="list-style-type: none"> • Alteração dos estilos de comunicação; tomada de decisão partilhada.
Comportamentos de autogestão	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio fornecido ao doente; legislação; treino do profissional de saúde em fatores socioculturais.

Este modelo preconiza que os comportamentos de autogestão são influenciados não apenas por características da doença (i.e., asma), mas também por influências modificáveis. São propostas estratégias de prevenção primária (para promover a autogestão adaptativa e prevenir a não adesão), assim como de prevenção secundária (centrada nos problemas de autogestão que perturbam a adesão ao tratamento e que põem em risco o bem-estar e a saúde) (Modi et al., 2012).

Autogestão e gestão familiar da asma.

Na doença crónica pediátrica, tanto o doente, como os pais e a família participam na promoção da saúde e na adesão ao tratamento (Modi et al., 2012; Wamboldt & Wamboldt, 2013). A família cria o ambiente social onde a criança cresce, os recursos presentes, o significado da doença e, em geral, a adaptação (Barros, 2003). A adaptação familiar engloba a negociação com o sistema de saúde, a comunicação com os termos corretos, o tratamento, as hospitalizações, as crises, a vivência do adolescente face à doença e as reações emocionais dos pais à trajetória da doença (Santos, 2010; Streisand & Tercyak, 2004). Quando os pais experienciam níveis elevados de *stress*, a sua eficácia pode diminuir a vários níveis, não só relacionados com a doença (e.g., gestão da asma, monitorização da adesão ao tratamento, prevenção dos sintomas), mas também com as tarefas parentais (Crespo, Carona, Silva, Canavarro, & Dattilio, 2011).

Na doença, pretende-se uma gestão partilhada entre o adolescente e a família, que seja personalizada às necessidades, que não seja demasiado rígida e que interfira o menos possível com a vida normal dos adolescentes e das famílias (Sonney et al., 2019). Para a divisão das tarefas da gestão da asma entre o adolescente e os pais, é relevante os pais terem expectativas adequadas ao desenvolvimento e que resultem da compreensão que o filho tem sobre a doença e a necessidade da gestão preventiva. Quando os adolescentes são mais novos e têm uma menor capacidade cognitiva e menor maturidade, os pais devem assumir uma maior responsabilidade. Com a progressão do desenvolvimento, o aumento da autonomia e o menor tempo passado com os pais, é transferida uma crescente responsabilidade para o adolescente (McQuaid et al., 2003; Sonney, Duffy, Hoogerheyde, Langhauser, & Teska, 2019; Wamboldt & Wamboldt, 2001). Na fase final da adolescência, este deve ser totalmente autónomo, preparando-se para a transição para a consulta dos adultos.

O conhecimento sobre a gestão da asma, o desejo de normalidade, o sentido de invulnerabilidade e a credibilidade para com os adultos, são fatores que podem interferir na transição para uma maior responsabilidade atribuída ao adolescente (Velsor-Friedrich et al., 2004). Por vezes, existe ambivalência entre pais e o adolescente em relação aos papéis, à responsabilidade que cada um assume e ao estado da condição crónica (Sonney et al., 2019). Quando os adolescentes já têm a capacidade de adquirir uma maior autonomia e independência, os pais podem ter

difficuldade em dar liberdade aos seus filhos, devido às suas preocupações – portanto, podem surgir conflitos sobre a independência do adolescente (Eiser, 1993).

Embora o adolescente adquira uma maior autonomia e responsabilidade pela gestão, os pais ocupam sempre um papel de supervisão e de apoio – os adolescentes apresentam um maior conforto na gestão quando estão perto de pessoas íntimas (Mammen et al., 2018), pois o apoio familiar promove sentimentos de segurança; os pais também são apoiantes na comunicação com os profissionais de saúde e escolas (Jonsson et al., 2017). Quanto à medicação, esta é da responsabilidade familiar, uma vez que implica antecipação e planeamento – ir à farmácia e lembrar a toma da medicação (Koster et al., 2015; McQuaid et al., 2003).

Aliada a esta partilha de tarefas, devem também existir níveis elevados de coesão, de expressão de sentimentos e de emoções na família, para se alcançar uma melhor qualidade de vida e gerar um ambiente que auxilia o adolescente a enfrentar os desafios típicos do desenvolvimento, assim como os desafios provenientes da asma (Crespo et al., 2011).

Segundo Mammen e colaboradores (2018), a autogestão da asma é constituída por processos que englobam diferentes tarefas. Os processos seguem o padrão de avaliar, decidir e responder, sendo que a avaliação constitui a base das decisões cognitivas e respostas comportamentais – autogestão como processo iterativo.

Os processos de autogestão são influenciados por interações recíprocas e complexas entre resultados (Mammen et al., 2018), fatores interpessoais e fatores intrapessoais (Mammen & Rhee, 2012; Mammen et al., 2018; Rhee, Wicks, Dolgoff, Love, & Harrington, 2018). Os resultados abrangem várias categorias: resultados clínicos específicos à asma, resultados psicossociais e uma variedade de resultados pessoais importantes (Mammen et al., 2018). Os fatores interpessoais englobam o ambiente familiar, social e físico (e.g., exposição a desencadeantes e distância da medicação no momento de início dos sintomas). Nos fatores intrapessoais incluem-se as características cognitivas específicas à idade, o conhecimento, as crenças (Mammen & Rhee, 2012; Mammen et al., 2018), as atitudes/sentimentos, as perceções, os valores pessoais e prioridades, os fatores da asma e os comportamentos de saúde (Mammen et al., 2018).

As tarefas de autogestão distribuem-se pelos seguintes domínios: prevenção, monitorização, gestão e comunicação. A prevenção abrange o evitamento de desencadeantes, a adesão ao tratamento e *follow-up* regular, através de um compromisso constante. A monitorização inclui o uso de medidas do fluxo de ar expiratório (*peak-flow*), diários de sintomas e autoperceção

destes. A gestão engloba aspetos comportamentais (e.g., exercícios respiratórios, plano de ação, tolerância dos sintomas, mudança de atividade) e a intervenção farmacológica – há uma preferência em usar os primeiros quando possível, visto que usar a medicação de alívio significa, para os adolescentes, um menor controlo da doença. A comunicação com pares, cuidadores, profissionais de saúde e outras figuras de autoridade é essencial à medida que se adquire uma maior responsabilidade – competências de comunicação desadequadas podem pôr em causa a partilha de necessidades, emoções e preocupações (Mammen & Rhee, 2012; Mammen et al., 2016; Mammen et al., 2018).

A gestão da asma implica a adesão do adolescente e das famílias ao tratamento definido. Inicialmente, a adesão foi definida como o grau em que os comportamentos do doente coincidem com as recomendações e prescrições médicas (Haynes, 1979). O estudo de Chakrabarti (2014) mostra a evolução da adesão para um processo em que o doente e o profissional de saúde contribuem para as prescrições, através de discussão, tendo em conta principalmente o doente. Assim, o fenómeno da adesão evoluiu e permite considerar a perspetiva do doente, conferindo-lhe um papel mais ativo.

Na asma pediátrica, a não adesão à medicação constitui um problema significativo, com taxas de adesão de apenas 50% (McQuaid et al., 2003; Morton et al., 2014). A adesão está relacionada negativamente com a idade, i.e., os adolescentes aderem menos, comparativamente a crianças mais novas, embora lhes seja atribuída uma maior responsabilidade. A não adesão pode ter consequências na frequência de sintomas, na limitação da atividade (morbilidade funcional) (McQuaid et al., 2003) e, conseqüentemente, no controlo da asma (Koster, Raaijmakers, Vijverberg, & Maitland-van der Zee, 2011).

A adesão é um fenómeno complexo e multidimensional, influenciado por crenças, sentimentos, hábitos e pelo contexto interpessoal (Wamboldt, Bender, & Rankin, 2011). Compreender os fatores que influenciam a adesão pode ajudar a alcançar taxas mais elevadas desta e, assim, obter um melhor controlo (Koster, 2011). A não adesão pode resultar de uma autogestão ineficaz – adesão e autogestão são construtos diferentes, embora interligados (Modi et al., 2012). Uma gestão eficaz é necessária para maximizar a eficácia do tratamento, melhorar os resultados clínicos (Modi et al., 2012), diminuir a morbilidade e a mortalidade (Rhee et al., 2018; Wamboldt & Wamboldt, 2013).

Barreiras e facilitadores na autogestão da asma.

Na adolescência, a vida diária torna-se mais complexa, devido ao aumento de papéis e de atividades sociais. Desta forma, os cuidados diários da asma podem ser facilmente esquecidos ou negligenciados, pois entram em competição com as atividades priorizadas pelos adolescentes (Rhee, Belyea, Ciurzynski, & Brasch, 2009). Devido às maiores exigências, podem surgir comportamentos de risco e de não adesão às recomendações (Barros, 2003).

Como referido anteriormente, uma das barreiras são as características do desenvolvimento do adolescente. A fábula pessoal leva o adolescente a crer que é invulnerável, crença que pode afetar a autogestão da doença (Elkind, 1967). A asma também coloca um desafio à autonomia do adolescente e afeta as expectativas face ao futuro. Em resposta a estes desafios, o adolescente pode opor-se aos comportamentos de autogestão e de adesão ao tratamento (Eiser, 1993). As suas crenças sobre a asma e a medicação, as perceções pessoais (Rhee et al., 2009) e o desejo de normalidade (Velsor-Friedrich et al., 2004), podem impedir o desenvolvimento de estratégias de gestão (Rhee et al., 2009).

Nesta fase de desenvolvimento, os pares adquirem uma maior importância para o adolescente e ocupam um papel importante como determinantes da autogestão, devido à influência que exercem nas emoções e nos comportamentos dos adolescentes (Rhee et al., 2009). Também os fatores/comportamentos familiares influenciam vários aspetos da adesão ao tratamento, os resultados e a autogestão (Wamboldt & Wamboldt, 2013).

Para além destas, encontram-se outras barreiras: o esquecimento do tratamento (Holley et al., 2018; Koster et al., 2015; McQuaid et al., 2003), a responsabilidade/carga do tratamento; a maior exposição a desencadeantes; o evitamento do estigma da doença; apatia e falta de motivação; dificuldades de comunicação com os profissionais de saúde; e a falta de conhecimento sobre a asma e o tratamento (Holley et al., 2018). Relativamente ao conhecimento, os aspetos em que os adolescentes apresentam piores resultados correspondem aos aspetos fisiopatológicos do processo da asma e aos procedimentos da sua monitorização (Oliveira, 2018).

Com a aquisição de uma maior responsabilidade, os adolescentes começam a equilibrar os prós e os contras da toma da medicação (Mammen et al., 2016). Como obstáculos pode-se referir a suspensão das atividades e o isolamento, o difícil acesso à medicação, a falta de privacidade e o baixo apoio social. Especificamente à medicação preventiva, os adolescentes percecionam várias

barreiras: os benefícios não são imediatos, sendo preciso tomar a medicação de forma consistente; há a possibilidade de provocar efeitos secundários (Mammen et al., 2016; Wamboldt & Wamboldt, 2013); e vivenciam medos relacionados com o uso excessivo e a possibilidade de dependência (Mammen et al., 2016). Como para o adolescente os benefícios não superam as dificuldades, este evita a medicação (Mammen et al., 2016), confirmando-se que a perceção de barreiras é um preditor da baixa adesão (Rhee et al., 2018).

Relativamente aos sintomas, os adolescentes estabelecem limiares individuais de reconhecimento, resposta e relato destes, com base na gravidade percebida e nos seus conceitos de normalidade, relativamente a uma linha de base pessoal. Aqueles que têm uma avaliação adequada, têm um melhor controlo, porque atuam mais rápido; os que têm um limiar mais elevado, têm um controlo mais baixo, optando por estratégias não farmacológicas (Mammen et al., 2016).

A normalização dos sintomas pode explicar o facto dos adolescentes se considerarem assintomáticos e, em consequência, adiarem ou diminuírem o tratamento (Rhee et al., 2007). Estes tendem a aumentar a sua tolerância, principalmente para sintomas menos aparentes (e.g., dor no peito e falta de ar leve), comparativamente aos sintomas mais públicos (pieira ou tosse). Simultaneamente reduzem a necessidade de medicação de alívio, o que aumenta o seu sentido de controlo da asma (Mammen et al., 2016). O evitamento da medicação e a normalização dos sintomas podem diminuir a sobrecarga psicossocial da doença e os sentimentos de ser diferente dos pares (Mammen et al., 2016). Se os adolescentes não mencionarem os sintomas que consideram normais, pode-se gerar uma classificação desadequada do controlo, baixo uso da medicação preventiva e resultados subótimos (Mammen et al., 2016). Os adolescentes também podem assumir que não conseguem alcançar um melhor controlo da asma, conformando-se com níveis inferiores aos recomendados (Britto et al., 2011).

Como facilitadores da autogestão identificam-se: a aceitação da medicação; as estratégias para evitar os desencadeantes; o apoio dos amigos; assumir a responsabilidade pela gestão; a comunicação adequada e apoio dos profissionais de saúde; consultas sem os pais; equipa escolar apoiante; e o conhecimento correto (Holley et al., 2018). Para além destes, a motivação e a prontidão para a mudança poderão constituir facilitadores da autogestão (Mammen & Rhee, 2012).

Para a não adesão não intencional (i.e., esquecimento da medicação), a existência de pistas (e.g., medicação em sítios visíveis) (Holley et al., 2018) e as rotinas consistentes (i.e., associar a medicação a uma rotina) podem ser facilitadores (Wamboldt et al., 2011). Relativamente à

medicação preventiva, necessária mesmo na ausência de sintomas, um fator facilitador será o esclarecimento da importância da gestão preventiva (McQuaid et al., 2003).

Conclui-se que existem várias barreiras e, por isso, nem sempre os adolescentes têm uma autogestão eficaz. A percepção de uma menor quantidade de barreiras está associada a um maior conhecimento, atitudes e autoeficácia (Rhee et al., 2009). Uma maior autoeficácia correlaciona-se com um melhor controlo da asma e adesão à medicação (Rhee et al., 2018).

Programas para a Gestão da Asma

Para o melhor conhecimento sobre o estado da arte quanto a intervenções para a promoção da gestão da asma, realizou-se uma revisão de literatura. Nesta foram pesquisados programas com base científica. Para a seleção dos programas foram usados, cumulativamente, os seguintes critérios: programa destinado a adolescentes e/ou pais, centrados na gestão da asma; e com uma descrição clara que permita identificar objetivos, conteúdos, intervenção e resultados. Na Tabela 2 são apresentados os programas selecionados.

Tabela 2

Programas para a gestão da asma

Autores	Objetivo	Amostra	Intervenção	Resultados
Buckner e colaboradores (2018)	-Avaliar a viabilidade e eficácia de um programa educativo para a autogestão da asma, apresentado por uma equipa interprofissional.	-N=18: alunos com asma entre os 11 e os 14 anos.	-Cinco sessões: gestão de sintomas; técnica de medicação e adesão; evitamento de desencadeantes; comunicação com profissionais de saúde; avaliação e educação específica às necessidades; diário de controlo de asma; treino de competências; atividades de casa.	-No plano de ação, todos os alunos passaram para a zona verde (asma controlada); aumento de conhecimento sobre a asma; melhoria dos sintomas e controlo; aumento da autoeficácia e da responsabilidade.
Coelho e colaboradores (2017)	-Avaliar o impacto de uma intervenção curricular no conhecimento sobre a asma.	- N=212: adolescentes dos 10 aos 19 anos (com asma e sem asma), divididos em grupo de intervenção curricular na asma e grupo de currículo tradicional (controlo).	-Conteúdos: sistema respiratório; asma como doença do sistema respiratório; sintomas; tratamento; poluição do ar, fatores ambientais e fumo; clarificação das crenças em mitos comuns.	-Melhoria no conhecimento (incluindo no <i>follow-up</i> de 90 e 540 dias depois); crenças em mitos corrigidas em 82%; alunos asmáticos com maior uso da medicação preventiva e de planos de ação.

(Continua)

Tabela 2 (Continuação)

Programas para a gestão da asma

Autores	Objetivo	Amostra	Intervenção	Resultados
Rhee, Allen, Mammen, e Swift (2014)	-Desenvolver e avaliar a viabilidade e aceitabilidade de um programa (mASMAA), para facilitar a monitorização dos sintomas, adesão ao tratamento e parceria entre pais e adolescentes com asma.	-N=15 díades de adolescente-pais. Adolescentes com asma com idades entre os 13 e 17 anos.	-Metodologia baseada no telemóvel: mensagens de texto para interação entre utilizadores; inquéritos de monitorização; lembretes de medicação; resumo diário de informação para os pais; página <i>web</i> .	-Taxa de respostas diárias: 81% a 97% nos adolescentes; número médio de mensagens iniciadas por adolescentes foi de 19 (em duas semanas); participantes consideraram que o mASMAA pode contribuir para a autogestão. - Considerado favorável, fácil e conveniente.
Duncan e colaboradores (2013)	-Analisar a eficácia de uma intervenção para aumentar a responsabilidade do jovem no uso da medicação, através da colaboração entre pais-jovem e sistemática diminuição da supervisão parental.	-N=48: jovens (9-15 anos) e o seu cuidador principal. Divididos em três grupos: Intervenção Trabalho de Equipa (TI), Educação Sobre a Asma e Cuidados Padrão (apenas avaliação).	-Grupo TI: Procura do adolescente por independência; envolvimento parental e estabelecimento de expectativas realistas; apoio instrumental, informativo e emocional aos pais; estratégias de comunicação positiva; resolução de problemas; trabalho em equipa com família, médicos e amigos.	-Grupo TI: maior taxa de adesão à medicação e, embora tenha reduzido levemente com o tempo, no <i>follow-up</i> de três meses manteve-se superior a 80%; resultados na saúde significativamente melhores. Os pais reportaram níveis mais baixos de conflito entre pais-adolescente.

(Continua)

Tabela 2 (Continuação)

Programas para a gestão da asma

Autores	Objetivo	Amostra	Intervenção	Resultados
Bruzzese e colaboradores (2011)	-Testar a eficácia do <i>Asthma Self-Management for Adolescents</i> (ASMA), um programa educacional realizado na escola, com objetivo de ensinar competências de gestão.	-N=345: alunos do 9º e 10º anos com asma moderada persistente e grave persistente, divididos em grupo de intervenção (175, dos quais 139 completaram o <i>follow-up</i>) e grupo de controlo (170 em lista de espera, dos quais 142 completaram o <i>follow-up</i>).	-Três <i>workshops</i> em grupo: asma; fisiopatologia; controlo, sintomas; medicação; evitamento de desencadeantes; automonitorização (<i>checklist</i>); plano de ação escrito; resolução de problemas e estratégias de comunicação. -Sessões individuais: revisão dos materiais. -Colaboração com o profissional de saúde (entrega de <i>checklist</i> e plano de ação para preencher; discussão dos conteúdos do programa) e com cuidadores (síntese dos conteúdos fornecida pelos filhos e discutida em conjunto; visita a casa para identificar e reduzir desencadeantes).	-Melhorias na autogestão da asma, no uso de medicação preventiva, plano de tratamento e qualidade de vida; diminuição de despertares noturnos, de dias com restrições de atividades, de faltas escolares e de hospitalizações, consultas de emergência e cuidados intensivos. A maioria dos resultados manteve-se após 12 meses.

(Continua)

Tabela 2 (Continuação)

Programas para a gestão da asma

Autores	Objetivo	Amostra	Intervenção	Resultados
Bruzzese, Unikel, Gallagher, Evans, e Colland (2008)	-Descrever a intervenção realizada em escola (<i>Asthma: It's a Family Affair!</i>), e apresentar resultados de viabilidade e resultados preliminares nas relações familiares e na asma.	-N=24 famílias (adolescente entre os 11 e 14 anos com asma e os seus cuidadores), divididas em grupo de intervenção e grupo de controlo.	- <u>Intervenção comportamental</u> (sessões de grupo): informação e sentimentos sobre a asma; medicação; prevenção e gestão dos sintomas; resolução de problemas; gestão de sentimentos negativos; comunicação sobre a asma com pares e professores; exercícios de relaxamento e comportamentos saudáveis. - <u>Treino parental</u> (sessões de grupo): factos sobre a asma; medicação; relação positiva com o adolescente; equilíbrio entre relações positivas, disciplina e orientação; prevenção e gestão de sintomas; compreensão das mudanças e desafios na adolescência; comunicação e resolução de problemas; construir competências de comunicação e de resolução de problemas nos adolescentes.	-Viabilidade: adolescentes e cuidadores envolveram-se, participaram, consideraram que o programa foi útil e que aprenderam. -Resultados preliminares (<i>follow-up</i> de dois meses): os pais reportaram melhorias na resolução de problemas com os filhos e na responsabilidade dos filhos em levar a sua medicação, quando saem de casa. Os adolescentes referiram ter mais ações de prevenção de sintomas, reportaram acordar menos vezes devido à asma e que a intervenção os ajudou a mostrar aos pais que conseguem gerir a doença responsavelmente.

(Continua)

Tabela 2 (Continuação)

Programas para a gestão da asma

Autores	Objetivo	Amostra	Intervenção	Resultados
Magzamen, Patel, Davis, Edelstein, e Tager (2008)	-Avaliar a eficácia, em três anos letivos, de um programa de educação sobre a asma (<i>Kickin' Asthma</i>), mais especificamente, verificar se os sintomas, a utilização de cuidados de urgência e o absentismo escolar reduziram.	-N=990: alunos com asma a partir do 6º ano até ao ensino secundário (inclusive). 513 alunos completaram o <i>follow-up</i> de três meses.	-Currículo escolar de quatro sessões: fisiologia pulmonar e conceitos básicos; desencadeantes, sintomas e sinais de alerta; medicação; emergências e resolução de problemas. Módulos opcionais: <i>role-play</i> , jogos, vídeos.	- Resultados obtidos nos três anos letivos: melhoria na frequência de sintomas diurnos, na utilização dos serviços de saúde, no uso correto da medicação, em comportamentos positivos face à asma e na utilização de dispositivos; redução da morbilidade, das visitas de emergências e hospitalização. No <i>follow-up</i> , diminuiu a proporção de alunos que reportou ter sido hospitalizado ou ter frequentado as urgências.

Dos sete programas que cumpriram os critérios, todos envolvem os adolescentes e três incluem os pais/cuidadores como participantes (em conjunto com os adolescentes). Um dos programas envolve a participação dos profissionais de saúde. Quanto ao contexto, cinco são realizados em contexto escolar e um tem aplicação através do telemóvel; um dos programas não menciona o contexto de aplicação, mas os participantes foram recrutados a partir de clínicas e hospitais.

Relativamente aos conteúdos, os programas incluem componentes informativos sobre a asma e os seus componentes, assim como elementos de ensino de estratégias para gerir a asma. Os estudos apresentados englobam várias metodologias: seis dos programas utilizam a psicoeducação; no âmbito do ensino e treino de competências, três utilizam a monitorização, quatro usam a resolução de problemas, três programas envolvem competências de comunicação, um usa o controlo da não adesão não intencional e um recorre a exercícios de relaxamento. Para além das referidas, um dos programas recorre ao treino familiar face à medicação e um outro engloba um treino parental centrado no desenvolvimento de uma relação positiva com o adolescente e compreensão dos desafios da adolescência; este último também inclui a gestão emocional.

A principal combinação de metodologias, realizada nestes programas, consiste no uso da psicoeducação e resolução de problemas. Ao nível dos resultados, de uma forma geral os programas apresentam resultados positivos. Cinco dos programas incluem *follow-up* – embora não todos, alguns dos resultados mantiveram-se.

Estes programas reforçam a ideia de que a gestão da asma é um processo que envolve não só o adolescente, mas também outros elementos presentes nos vários contextos onde este se insere. Dentro destes, fazem parte os pais, com os quais é necessário haver uma distribuição de responsabilidades bem definida. Ademais, também se incluem os profissionais de saúde: é preciso uma resolução de problemas conjunta face às barreiras da autogestão e adesão, através de conversas eficazes (Modi et al., 2012). Tendo em conta estas evidências, defende-se que os programas para a gestão da asma que envolvam os conhecimentos, a experiência de profissionais de saúde, pais e adolescentes, poderão ser promotores de uma melhor gestão da asma na adolescência.

Construção Colaborativa de um Programa para a Educação e Promoção de Saúde

O desenvolvimento de um programa requer a compreensão minuciosa do problema, usando teoria e evidência empírica para especificar os determinantes do comportamento e condições ambientais e propor um processo de mudança (Bartholomew et al., 1998). De um modo geral, a prática da educação para a saúde envolve o planeamento de três grandes atividades: avaliar as necessidades e competências; desenvolver e implementar o programa; e avaliar a eficácia deste (Bartholomew et al., 1998).

O Mapeamento da Intervenção é uma abordagem compreensiva, que tem como objetivo fornecer uma estrutura aos criadores de programas de educação e promoção de saúde, que permita uma tomada de decisão eficaz em cada passo do processo. Os principais processos desta orientação metodológica são: procurar resultados empíricos na literatura (após se colocar uma questão e de se realizar uma lista provisória de respostas); aceder e usar a teoria (tendo em conta a sua aplicabilidade à questão específica); e recolher e usar nova informação a partir da população-alvo (de forma a adicionar ou remover determinantes ou métodos). Ao integrar a teoria e as evidências empíricas, pretende-se obter um modelo causal plausível e empiricamente apoiado, para explicar e mudar fatores que influenciam as condições comportamentais e ambientais, que geram problemas de saúde e de qualidade de vida (Bartholomew et al., 1998).

O Mapeamento da Intervenção integra cinco passos: criar matrizes de objetivos proximais do programa; seleccionar métodos de intervenção baseados na teoria e estratégias práticas; desenhar e organizar o programa; especificar os planos de adoção e implementação; e criar um plano de avaliação. Cada um destes passos divide-se em tarefas específicas e conduzem a um produto que é a base dos passos seguintes. Antes de prosseguir para estes passos, é necessário identificar a população em risco, os problemas de saúde e de qualidade de vida, distinguir causas ambientais e comportamentais e rever os principais determinantes (Bartholomew et al., 1998).

Considerando o objetivo do presente estudo, apenas serão explorados os seguintes passos: definição dos objetivos proximais do programa, métodos e estratégias práticas e desenho do programa.

Definição dos objetivos proximais do programa.

Representam o ponto de partida, através da explicação das mudanças que resultam da intervenção. Este passo inclui quatro tarefas (Bartholomew et al., 1998):

- a) Escrever os objetivos de desempenho: a partir da avaliação das necessidades, reenquadrar os comportamentos problemáticos e as causas ambientais dos problemas de saúde. Os objetivos de desempenho incluem o comportamento (ações necessárias para desempenhar o comportamento de saúde) e o ambiente (mudanças no ambiente como resultado do programa e quem realizará a mudança).
- b) Especificar os determinantes: pessoais (influenciam fatores relacionados com o indivíduo – fatores cognitivos) e/ou externos (influenciam fatores fora do sujeito – fatores sociais e estruturais). Devem ser limitados aos mais importantes e modificáveis.
- c) Diferenciar a população alvo: necessário se os objetivos de desempenho ou os determinantes desses objetivos diferem por subgrupo.
- d) Desenvolver uma matriz de objetivos proximais do programa: advêm da interseção de objetivos de desempenho com os determinantes, constituindo a base para desenhar a intervenção. Esta interseção cria células na matriz, nas quais podem existir dois tipos de objetivos: objetivos de aprendizagem e objetivos de mudança.

Métodos teóricos e estratégias práticas.

Um método é definido como uma técnica generalizada, derivada teoricamente ou empiricamente, utilizada para influenciar diretamente determinantes do comportamento ou condições ambientais. Uma estratégia é uma forma prática de organizar e entregar os métodos. Pretende-se criar uma lista de métodos de intervenção que correspondam aos objetivos proximais e pensar em formas apropriadas de aplicar esses métodos ao grupo alvo. Este passo inclui três tarefas (Bartholomew et al., 1998):

- a) Brainstorming: criar uma lista provisória de métodos teóricos.
- b) Delinear métodos: procura de literatura empírica e uso de teorias para melhorar a lista de métodos. Também se avalia a evidência que apoia o potencial destes.
- c) Transformar métodos em estratégias: escolher formas de usar o método com o grupo alvo específico.

Desenho do programa.

O resultado deste passo consiste num plano de construção e entrega de um programa organizado. Este passo inclui três tarefas (Bartholomew et al., 1998):

- a) Operacionalizar estratégias: especificar a extensão; a sequência dos componentes; as estratégias de intervenção; os meios de entrega; e o sistema de entrega, i.e., como é que o programa vai alcançar o grupo alvo – organização das estratégias num programa possível de entregar.
- b) Desenho dos materiais: criar documentos de planeamento que descrevem as características de cada material.
- c) Construção (ou escolha) e pré-teste: produção de esboços ou versões piloto dos materiais.

O pré-teste deve ser realizado quando os materiais se aproximarem do produto final.

Objetivo do Estudo

A asma é uma doença crónica e, como tal, embora não tenha cura, pode ser controlada (GINA, 2018; NHLBI, 2007; Stanton et al., 2007). O controlo da asma pode evitar o aumento da gravidade, através da redução de crises e da sua gravidade (Gustafsson et al., 2006) e da diminuição do impacto da asma na vida diária do adolescente (e.g., absentismo escolar, hospitalizações) (Buckner et al., 2018; Cevik Guner & Celebioglu, 2015; Gustafsson et al., 2006).

Desta forma, é fundamental a realização de uma autogestão eficaz da doença. No entanto, os estudos apontam para baixos níveis de adesão (McQuaid et al., 2003; Morton et al., 2014) e da existência de várias barreiras à autogestão da asma (e.g., Holley et al., 2018; Koster et al., 2015; Mammen et al., 2016; Rhee et al., 2007).

As *guidelines* de orientação do tratamento da asma apontam para a necessidade da promoção da adesão e autogestão da asma (DGS, 2014; GINA, 2018). A gestão deve ser partilhada entre os pais e o adolescente, sendo a passagem de responsabilidade para o adolescente progressiva. Pretende-se, como objetivo final, que o adolescente assuma de forma responsável a gestão da sua doença (McQuaid et al., 2003; Wamboldt & Wamboldt, 2001).

O presente estudo está inserido no projeto “Gestão e Adesão na Asma Pediátrica” que se encontra ao encargo da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e do Hospital de Santa Maria do Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte.

Este estudo tem como objetivo geral a construção colaborativa de um programa de promoção da gestão familiar da asma, seguindo como orientação metodológica o Mapeamento da Intervenção (Bartholomew et al., 1998). Este programa é destinado a adolescentes com asma e respectivos pais, que frequentam a Consulta de Alergologia e Asmologia Pediátrica do Serviço de Consultas Externas de Pediatria, do Hospital de Santa Maria. Apesar de ser um programa de aplicação conjunta, este estudo tem especificamente como foco a intervenção para adolescentes com asma.

Metodologia

O presente estudo tem como objetivo a construção colaborativa de um programa de promoção da gestão familiar. Este programa é dirigido a pais e adolescentes, embora o presente trabalho se refira especificamente à intervenção para os adolescentes. Reconhece-se, no entanto, que o programa deverá ser utilizado de forma conjunta, envolvendo o adolescente e a sua família. A componente do programa destinada aos pais está a ser desenvolvida num estudo paralelo (por Sofia Serra, com a orientação da Professora Doutora Luísa Barros).

A construção do programa segue a orientação metodológica do processo de desenvolvimento de programas de educação e promoção de saúde – Mapeamento da Intervenção (Bartholomew et al., 1998) – integrando os seguintes passos: (1) Definição dos objetivos proximais do programa; (2) Métodos teóricos e estratégias práticas; e (3) Desenho do programa.

Definição dos Objetivos Proximais do Programa

Para a definição dos objetivos proximais foram considerados: a definição do problema; a população-alvo e o contexto; os percursos de manutenção do problema; e os determinantes modificáveis.

Definição do problema.

A definição do problema foi descrita por Bartholomew e colaboradores (1998) como uma exigência prévia ao desenvolvimento do programa. Pretende-se, nesta definição, compreender o problema e identificar as necessidades de mudança.

A asma é uma doença crónica e, como tal, é uma condição clínica que não tem cura. Para que o adolescente com asma consiga ter uma melhor qualidade de vida, é necessária uma gestão adequada da doença, que permita o controlo de crises e a prevenção da sua evolução para níveis mais elevados de gravidade (GINA, 2018). Contudo, como já foi referido anteriormente, tem-se verificado que, devido a uma multiplicidade de determinantes, nem sempre os adolescentes têm uma autogestão eficaz da asma (e.g., Ayala et al., 2006; Holley et al., 2018; Modi et al., 2012; Rhee et al., 2009; Velsor-Friedrich et al., 2004; Wamboldt, et al., 2011), sendo este o principal problema. Para a gestão da asma é necessário não só a participação do adolescente, mas também

da sua família, pelo que esta também deverá ser integrada nas ações de promoção da gestão eficaz da doença (McQuaid et al., 2003; Modi et al., 2012; Wamboldt & Wamboldt, 2013).

Subjacente a este problema, encontram-se várias necessidades a ser contempladas no programa. Da revisão de literatura surgiram como principais determinantes da gestão da asma: o aumento do conhecimento e a correção de eventuais crenças erradas relativamente à doença e ao tratamento; estratégias de prevenção da não adesão não intencional à medicação; estratégias para a automonitorização e a promoção da sua utilização; e o controlo ambiental (i.e., evitar os desencadeantes) (e.g., DGS, 2014; GINA, 2018; Holley et al., 2018; Koster et al., 2015; Modi et al., 2012; NHLBI, 2007).

Para além destas necessidades, tem-se revelado fundamental a gestão partilhada entre o adolescente e os pais (McQuaid et al., 2003; Sonney et al., 2019). Esta gestão exige uma definição clara da distribuição da responsabilidade na díade em relação às várias tarefas (Wamboldt & Wamboldt, 2001).

População-alvo e contexto.

A população-alvo do presente estudo são os adolescentes com asma. Esta população é de extrema relevância, pelo facto de a adolescência ser um momento de aquisição de autonomia e de uma maior independência face aos pais o que, nas situações de doença crónica, deverá ser acompanhada da progressiva responsabilização pela gestão (Clark et al., 2010; McQuaid et al., 2003). Espera-se, assim, que o adolescente seja cognitivamente mais capaz de perceber a sua situação clínica e o tratamento e que consiga desenvolver competências para, de forma autónoma, monitorizar os seus sintomas e realizar os procedimentos de tratamento. No entanto, como já foi referido no enquadramento teórico, algumas das características desta fase de desenvolvimento podem constituir barreiras à pretendida responsabilização pela gestão da doença (Elkind, 1967; Inhelder & Piaget, 1955; Mammen & Rhee, 2012). Na realidade, têm-se verificado uma fraca adesão dos adolescentes à medicação (Morton et al., 2014).

O programa será utilizado no contexto da consulta de Alergologia e Asmologia Pediátrica de um hospital central de Lisboa. Nesta consulta, os adolescentes têm acesso a uma consulta de enfermagem e de pediatria. O objetivo geral da consulta de enfermagem é a redução de fatores que têm um impacto negativo na qualidade de vida do adolescente e da sua família. Como objetivos específicos destacam-se: a promoção da adesão à medicação e a estilos de vida saudáveis; a

prevenção de agudizações da asma; e a promoção da autonomia da criança e da sua família na gestão da doença. A consulta de pediatria tem como objetivos o estabelecimento do diagnóstico, a definição do plano de tratamento, o aconselhamento clínico e a promoção do controlo (face à evolução da asma e intercorrências). A periodicidade destas consultas é maior numa fase inicial de avaliação para o estabelecimento de diagnóstico. Posteriormente, varia consoante a necessidade do adolescente e da sua família (e.g., de três em três meses ou de seis em seis meses) garantindo, no mínimo, uma vigilância anual.

O contexto de consulta é ideal para a promoção da autogestão e do tratamento. Neste contexto, o adolescente tem acesso a uma equipa multidisciplinar de profissionais de saúde, com os quais pode falar sobre as suas preocupações e expor as suas dúvidas. É um contexto em que o adolescente poderá ser acompanhado pelos seus pais, mas também beneficiar de momentos individuais. A consulta é, assim, um contexto facilitador da sua aprendizagem e do desenvolvimento de competências para a gestão da doença.

Percursos de manutenção do problema.

Vários percursos contribuem para a manutenção do problema, i.e., adolescentes com uma autogestão desadequada da asma. Um dos fatores de manutenção deste problema é a fase de desenvolvimento vivida pelos adolescentes e a forma como os aspetos normativos desta fase são percebidos como barreiras à gestão (Rhee et al., 2009; Towns & van Asperen, 2009). Pode-se referir: a restrição da atividade física, tão valorizada por muitos adolescentes, que procuram fazer parte de equipas de desporto (Jonsson, 2015); ou a proibição de comportamentos, associados às atividades sociais desta fase, como por exemplo a ingestão de bebidas alcoólicas ou a permanência em ambientes de fumo (Sadof & Kaslovsky, 2011).

O meio social, mais especificamente os pares, têm influência nas emoções e nos comportamentos do adolescente, podendo gerar uma sobrecarga psicossocial (Mammen & Rhee, 2012; Mammen et al., 2018; Rhee et al., 2009), que potencia o evitamento de comportamentos de autogestão em público. Relativamente ao contexto de consulta, a dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde pode impedir a transmissão de necessidades e preocupações (Mammen & Rhee, 2012).

Com a maior procura de autonomia, o adolescente pode opor-se ao tratamento e realizar a gestão da doença de acordo com as suas crenças (GINA, 2018; Mammen & Rhee, 2012; Mammen

et al., 2018; Modi et al., 2012; Rhee et al., 2009), desvalorizando ou ignorando a autoridade parental e/ou médica. Estes comportamentos podem contribuir para uma classificação desadequada da doença e, em consequência, para uma autogestão pouco eficaz (Mammen & Rhee, 2012; Mammen et al., 2018).

Ao nível da gestão partilhada da asma, que advém do crescimento do adolescente e da sua maior autonomia, os pais podem deparar-se com dificuldades no estabelecimento do nível de independência conferido ao jovem (Eiser, 1993). Desta forma, poderão adiar a atribuição da responsabilidade, ser pouco consistentes nesta atribuição e até entrar em conflito com o adolescente.

Determinantes modificáveis.

No âmbito dos percursos de manutenção do problema, existem determinantes modificáveis, que constituem o alvo de mudança. A revisão da literatura no presente estudo permitiu identificar como principais determinantes modificáveis: o conhecimento sobre a doença e o tratamento; crenças erradas face à doença e tratamento; a não adesão à medicação não intencional; o controlo ambiental; a partilha da gestão da asma entre o adolescente e os seus pais; e a comunicação com os profissionais de saúde. Alguns destes determinantes são mencionados no modelo de Modi e colegas (2012) (Tabela 1) e também já foram alvo de estudo em programas de gestão da asma (Tabela 2).

Métodos Teóricos e Estratégias Práticas

Identificação de metodologias e de estratégias práticas.

Identificação de metodologias.

A identificação das metodologias resultou da revisão de literatura. Foram seleccionadas as que se mostraram mais eficazes, adequadas ao nível de desenvolvimento dos adolescentes e às dificuldades existentes na gestão da asma:

- **Psicoeducação.** Consiste em:
 - a) **Fornecimento de informação:** Fornecer informação correta e adequada.
No caso do programa, a informação relaciona-se com a asma;

- b) **Reestruturação de crenças:** Disponibilizar informação que desafia as crenças. No presente programa tal ocorre em relação à asma, aos sintomas, ao tratamento e à gestão.
- **Ensino e treino de competências:** Fornecimento de informação sobre a competência em questão, seguida de indicações para o treino desta.
 - a) **Automonitorização:** Compreende a monitorização de algo para a sua melhor compreensão e controlo. No programa, realiza-se o registo de sintomas da asma e o registo da medicação (data de início de uma embalagem).
 - b) **Controlo de estímulos:** Permite controlar o estímulo, associando-o a algo. Neste caso, controla-se a toma de medicação, associando-a a imagens (lembretes).
 - c) **Resolução de problemas:** Clarificar o problema, identificar possíveis respostas, decidir e implementar as soluções. No programa, são apresentadas estratégias de controlo para situações problemáticas associadas à vivência da asma.
- **Treino familiar na partilha de responsabilidades:** Distribuição de responsabilidades ao adolescente e aos pais, de acordo com o nível de desenvolvimento do adolescente. Mais especificamente, esta partilha diz respeito a tarefas de gestão da asma.

Seleção de estratégias práticas.

Após a identificação de metodologias, procedeu-se à seleção de estratégias adequadas ao problema, aos objetivos do programa, ao contexto e à população-alvo (realçando a necessidade de o adolescente se sentir envolvido no programa).

Como estratégia para o fornecimento de informação usaram-se folhetos educativos com a informação mais relevante sobre a asma e com imagens apelativas aos conteúdos (que facilitam a compreensão dos mesmos), assim como *PowerPoints*.

Na reestruturação de crenças, optou-se por um *PowerPoint* interativo, semelhante a um jogo, para incentivar o adolescente a participar, testando o seu conhecimento e aumentando a sua motivação para ter mais informação. Este jogo também permite ao adolescente controlar a

quantidade de informação que pretende receber, pois pode escolher ficar com uma informação básica ou “saber mais”. No final do jogo, há um componente de reforço, dependendo do número de itens respondidos corretamente.

Na explicação da automonitorização, escolheu-se como estratégia uma vertente mais apelativa e interativa, para promover a atenção do adolescente: apresentam-se casos trazidos por adolescentes que “falam” sobre as suas dificuldades e de como a automonitorização os ajudou. Para a automonitorização de sintomas e da medicação, utiliza-se um registo simples e rápido, para facilitar e incentivar a sua realização.

No controlo de estímulos, selecionou-se uma variedade de imagens para serem utilizadas como lembretes à toma da medicação. Na resolução de problemas, escolheu-se apresentar situações problemáticas na vivência da asma, seguidas de estratégias para as mesmas. Sendo estas situações prováveis de ocorrer na vida do adolescente com asma, espera-se despertar o seu interesse.

No treino familiar na partilha de responsabilidades, optou-se pela estratégia de definição de papéis do adolescente e dos pais, estimulando a comunicação entre ambos, para a atribuição clara e concreta de responsabilidade nas diferentes tarefas da gestão da asma. Também se decidiu ilustrar as várias fases de partilha, através da utilização de imagens de balanças. Pretende-se que, visualmente, a família compreenda não só as diferentes tarefas, assim como essas tarefas se podem distribuir e ser progressivamente colocadas no “prato” da balança do adolescente, tornando-o progressivamente mais responsável para a gestão da doença. Incentiva-se, assim, o diálogo entre os pais e o filho relativamente à sua mútua compreensão das tarefas envolvidas na gestão e à atribuição clara e concreta de responsabilidades.

Quanto ao formato selecionado para a apresentação dos materiais, optou-se por *PowerPoint*, *Word* e folhetos. A estratégia de apresentação do programa será mista, com uma componente de consulta e com envio dos materiais através de correio eletrónico, devido ao enorme uso atual da *internet*, à facilidade de entrega e, também, há possibilidade de o adolescente ficar com os materiais.

Desenho do Programa

Para a fase de desenho do programa considerou-se: o *brainstorming* e a revisão de literatura, e a construção dos materiais.

Brainstorming e revisão de literatura.

O primeiro passo da construção do programa consistiu na realização de um plano, através de *brainstorming*, realizado pelos membros da equipa mais envolvidos na construção do programa (psicólogas). Neste *brainstorming* foram identificados temas e palavras-chave para uma revisão de literatura sobre a asma, a gestão e a adesão ao tratamento da asma em pediatria.

De seguida, procedeu-se a uma revisão de literatura dos programas já existentes para a gestão da asma. A revisão foi realizada através do uso de palavras-chave (e.g., *asthma, pediatric asthma, adherence, self-management, intervention, program*), em várias bases de dados (e.g., EBSCO, PubMed, b-on).

Com esta revisão, foi possível perceber os objetivos dos programas, os seus conteúdos, a estrutura, os resultados e as limitações. Para além de artigos com programas, foram pesquisados materiais em formato de vídeo e materiais disponibilizados *online*. Também se consultaram *websites* a nível mundial direcionados para a asma e para a promoção do tratamento e da autogestão (Anexo A).

Foram ainda revistos os materiais já existentes no âmbito da Consulta de Alergologia e Asmologia Pediátrica, para se compreender quais os recursos já disponíveis. Na consulta são disponibilizados o plano de ação individualizado e a folha de registo da medicação.

A construção dos vários materiais foi realizada com base nas evidências e no conhecimento científico encontrados. Os materiais foram construídos seguindo uma orientação desenvolvimentista, tendo em conta as características normativas de desenvolvimento dos adolescentes. Foi assim considerada uma apresentação apelativa, através da incorporação de imagens; a utilização de linguagem simples e clara, recorrendo também a termos técnicos relacionados com a asma, que deverão ser do conhecimento do adolescente (e.g., a explicação da inflamação brônquica associada aos sintomas); a integração de conteúdos que são relevantes para a fase vivida pelos adolescentes; e a utilização de estratégias que implicam uma atitude ativa do adolescente (e.g., quizzes), de forma a envolvê-lo na aquisição de conhecimentos e no desenvolvimento de competências.

Construção dos materiais.

Esboço dos materiais do programa.

Na Tabela 3 é apresentado o primeiro esboço do programa. Neste esboço, o programa foi dividido em dois módulos: Conhecer a Asma e Gerir a Asma. O módulo Conhecer a Asma foi pensado para ser um módulo de aquisição de conhecimentos corretos sobre a asma; o módulo Gerir a Asma foi considerado para promover a gestão da asma, através da aquisição de competências.

Tabela 3

Primeiro esboço do programa

Conhecer a Asma	Gerir a Asma
- Folhetos educativos;	- Estratégias de controlo;
- Quiz sobre a asma, sintomas, tratamento e gestão;	- Exercícios respiratórios;
- Importância da automonitorização.	- Sistema de partilha de responsabilidade;
	- Lembretes para o controlo da não adesão não intencional;
	- Folha de registo de sintomas.

Colaboração com os profissionais de saúde, com a especialista na prática clínica da asma e com as famílias.

Na construção do programa colaboraram psicólogas, profissionais de saúde da consulta de Alergologia e Asmologia (uma médica e duas enfermeiras), uma especialista na prática clínica da asma (enfermeira) e duas famílias (dois adolescentes com asma, um pai e uma mãe). As psicólogas e os profissionais de saúde fazem parte da equipa do Projeto “Gestão e Adesão na Asma Pediátrica” da responsabilidade conjunta da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e de um hospital central de Lisboa; a especialista na prática clínica da asma foi contactada pelas psicólogas; e as famílias foram convidadas a colaborar pelos profissionais de saúde e pelas psicólogas. Utilizaram-se os seguintes critérios para a seleção dos adolescentes que colaboraram: ter diagnóstico de asma há pelo menos cinco anos; o adolescente ter a asma controlada; o adolescente ter idade compreendida entre os 11 e os 18 anos.

A equipa constituída pelas psicólogas foi a responsável pela construção dos materiais. Após o primeiro esboço do programa, os materiais foram apresentados, avaliados e discutidos com os profissionais de saúde. Posteriormente, os conteúdos relativos aos exercícios respiratórios foram apresentados a uma especialista na prática clínica da asma, que avaliou estes materiais e sugeriu alterações. O programa incorporou o conhecimento e as sugestões realizadas pela equipa de profissionais de saúde e pela especialista na prática clínica da asma, para que o seu conteúdo fosse o mais correto e relevante possível e o mais adequado às necessidades dos adolescentes com asma.

Quando se chegou a uma versão em que a equipa considerou, de forma consensual, que os materiais respondiam aos objetivos pretendidos, foi pedida a colaboração das famílias, às quais se mostrou o programa (à exceção dos materiais já existentes em consulta). Para a recolha desta informação, foi utilizada uma entrevista que seguiu um guião estruturado, que integra as seguintes questões em relação a cada um dos componentes do programa: a relevância do material e dos conteúdos; a adequação dos conteúdos em termos de informação, linguagem e apresentação; e a motivação para a sua utilização. Com a autorização das famílias, as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para a análise do seu conteúdo.

Resultados

Neste capítulo será apresentada a descrição da versão do programa antes da colaboração com os profissionais de saúde, com a especialista na prática clínica da asma e com as famílias; os resultados das fases colaborativas; e a descrição da versão final do programa.

Descrição da Versão do Programa Prévia às Fases Colaborativas

Na versão inicial do programa os materiais foram divididos em dois módulos: um relacionado com o conhecimento sobre a asma (Conhecer a Asma) e outro relativo à gestão, que inclui aspetos mais práticos (Gerir a Asma).

No módulo Conhecer a Asma foram construídos quatro folhetos educativos: um folheto sobre a asma, que contém informação sobre a doença; outro folheto sobre desencadeantes, onde se explicou em que é que consiste um desencadeante, a quantidade de desencadeantes que uma pessoa pode ter e exemplos destes; um folheto com os passos a seguir durante uma crise de asma; e, por último, um folheto sobre o exercício físico, no qual se respondeu à questão sobre a possibilidade de praticar exercício físico quando se tem asma, e onde se apresentaram os benefícios dessa prática. Quanto ao formato, o folheto sobre a asma e sobre as crises foram construídos em formato tríptico (tal não ocorreu nos restantes).

Para além dos folhetos foi elaborado um quiz: conjunto de questões com quatro possibilidades de respostas, seguidas de dois níveis de explicação (um mais breve e outro mais aprofundado) fornecidos por personagens adolescentes. Este quiz dividiu-se em quatro categorias: asma, sintomas, tratamento e gestão. No âmbito da automonitorização, foi desenvolvido um conteúdo sobre a importância da automonitorização, onde foram apresentados dois casos práticos de adolescentes (não reais) e onde se explicou como fazer a automonitorização e qual a sua importância.

No módulo Gerir a Asma foi elaborado um material com estratégias de controlo para situações problemáticas associadas à vivência da asma, que consistiu na apresentação de várias situações que podem ocorrer na vida do adolescente com asma, seguidas de estratégias para lidar com estas. Foi também construído um conteúdo sobre exercícios respiratórios, explicados através de passos e algumas imagens (e com o objetivo de, posteriormente, se adicionarem vídeos explicativos dos exercícios). Para além destes materiais, foi criado um componente relativo à

partilha de responsabilidade entre o adolescente e os pais, composto por três níveis de autonomia do adolescente (aos quais corresponderam diferentes tarefas da gestão da asma, com uma progressiva aquisição de responsabilidade por parte do adolescente). Neste módulo foram também inseridos lembretes para o controlo da não adesão não intencional (i.e., conjunto de imagens para usar como lembrete à toma da medicação), assim como uma folha de registo de sintomas, com imagens representativas destes, para o adolescente selecionar aqueles que sentiu (ou não sentiu) num dia; nesta folha também se criou uma tabela para incluir informação adicional sobre os sintomas.

Fase Colaborativa com os Profissionais de Saúde

Na fase colaborativa com os profissionais de saúde, todos os materiais foram apresentados, avaliados e discutidos. As sugestões consensuais foram incluídas no programa e serão mencionadas de seguida.

Algumas alterações foram transversais a todos os materiais (e não específicas a um componente), nomeadamente: as mudanças relativamente aos termos técnicos – foi proposto usar o termo “desencadeantes” em vez de “desencadeadores”; substituir “mofo” por “bolor”; e usar o termo “medicação preventiva”, ao contrário de “medicação de controlo”. Para além disso, foi sugerido que se adotasse uma postura menos rígida quanto às indicações dadas ao adolescente (e.g., em vez de escrever “evita”, optar por expressões mais flexíveis como “tenta evitar”). Quanto a expressões consideradas como sendo de difícil compreensão para os adolescentes, foi pedido para estas serem simplificadas.

No folheto da asma, na explicação do que é uma doença crónica, foi sugerido que se explicasse que a asma pode melhorar com o crescimento, embora possa posteriormente voltar a piorar – o objetivo foi demonstrar a possibilidade de controlo desta, ao invés de apenas mencionar que não tem cura. Também foi pedido para trocar o termo “vias aéreas” por “vias respiratórias” e, no tratamento, usar o termo “terapêutica” em vez de “inalador”. Na imagem que ilustra a fisiopatologia da asma, foi proposto colocar uma legenda: normal (vias respiratórias quando não se tem asma), asma (vias respiratórias quando se tem asma) e crise de asma (vias respiratórias durante uma crise de asma).

No folheto sobre o exercício físico, os profissionais de saúde contribuíram para a correção dos termos técnicos nos benefícios desta prática (e.g., caixa torácica). O folheto sobre como atuar

numa crise de asma, presente na primeira versão do programa, foi retirado por sugestão dos profissionais de saúde. Tal decisão baseou-se no facto do folheto não se adaptar às necessidades individuais e, também, por já existir em consulta um plano de ação individualizado (que contém essas recomendações), acompanhado de uma folha de registo da medicação (onde se coloca a data de início de uma embalagem dos diferentes medicamentos). O plano de ação individualizado e a folha de registo da medicação serão usados no programa e não foram sujeitos a alterações.

No que diz respeito às estratégias de controlo, propuseram sugestões relativamente aos inaladores em pó e o local onde devem ser guardados (e.g., não devem ser guardados na cozinha ou na casa de banho). Nos materiais que não foram mencionados, incluíram-se apenas as sugestões transversais a todos os materiais (referidas inicialmente).

Após a colaboração com os profissionais de saúde, e com o objetivo de conceder uma identidade comum aos materiais, foi criado um logotipo para o programa, que consiste num sopro – que remete para a importância de respirar, mais concretamente, para uma adequada passagem de ar nas vias respiratórias, conseguida quando se tem uma gestão adequada. Em concordância com o referido, o título do programa é: **+Ar – Programa de Promoção da Gestão Familiar da Asma**. O logotipo (que inclui também o título do programa) está presente em todos os materiais.

Fase Colaborativa com a Especialista na Prática Clínica da Asma

Foi também possível colaborar com uma especialista na prática clínica da asma. Esta especialista analisou os materiais relativos aos exercícios respiratórios, tendo propondo as seguintes alterações: mudanças nos conteúdos; simplificação de termos técnicos e correção de algumas designações dos exercícios respiratórios (e.g., em vez de usar o termo respiração “diafragmática”, usar respiração “abdominal/barriga”); e introdução de novas imagens referentes aos exercícios, para facilitar a sua execução.

Após esta fase colaborativa, o *PowerPoint* com os exercícios respiratórios foi transferido para o módulo Conhecer a Asma, uma vez que implica o conhecimento específico desta competência. Para além disso, pretende-se que o adolescente realize um treino diário ao longo do programa.

Fase Colaborativa com a Primeira Família (Adolescente e Pai)

Após a colaboração com os profissionais de saúde e com a especialista na prática clínica da asma, iniciou-se a fase colaborativa com as famílias, através de entrevistas. A entrevista seguiu um guião previamente estruturado, como mencionado anteriormente.

De uma forma geral, o adolescente e o respetivo pai que colaboraram na primeira fase das entrevistas, consideraram o programa útil e os conteúdos relevantes.

No entanto, colocaram questões pertinentes, em especial no que diz respeito à apresentação e à quantidade de informação incluída em cada um dos materiais. A família sugeriu a redução da extensão dos conteúdos – ou seja, preferem uma menor quantidade de informação e que esta insira diretamente no objetivo final (i.e., o que se pretende), evitando uma introdução ao tema ou repetição de informação relevante. Para além disso, também sugeriram o realce de palavras-chave e que as imagens fossem mais apelativas e menos “infantis”.

Relativamente às sugestões específicas a cada material, no folheto sobre a asma, o adolescente refere que: a linguagem está adequada (“*Para mim está bom, eu percebo.*”); que a quantidade de informação é apropriada; e que, no momento do diagnóstico, seria útil receber esta informação. O pai considerou que a imagem deveria ser mais chamativa e mais jovem (“*Aí punha uma imagem mais real e não um boneco. Uma imagem que despertasse a atenção para a asma.*”), que se deveria usar uma cor mais forte no folheto para chamar a atenção e que se deveria reduzir a quantidade de informação – assim, as alterações consistiram em retirar a imagem mais infantilizada, trocar a cor inicial por uma cor mais intensa e reduzir a informação.

No folheto sobre os desencadeantes, as alterações sugeridas também se centraram na cor usada e nas imagens – assim, alterou-se a cor e colocaram-se imagens ilustrativas de desencadeantes. No folheto do exercício físico, a família referiu que a informação estava adequada, mas alterou-se a cor e a imagem por uma mais jovem (como se fez em todos os folhetos). A equipa de psicólogas sentiu necessidade, após esta entrevista, de se adicionar dicas sobre o que o adolescente pode fazer na prática do exercício físico, de forma a reduzir a probabilidade de surgimento de sintomas durante esta prática.

Com base na sugestão da família, o quiz inicial avaliado como muito longo, foi dividido em quatro quizzes diferentes de acordo com as categorias (i.e., asma, sintomas, tratamento e gestão). Como serão entregues individualmente, o quiz relativo à gestão foi transferido para o

módulo Gerir a Asma, por se integrar nesta temática. Em termos dos quizzes, também se reduziu a extensão dos conteúdos e simplificou-se a linguagem, pois o adolescente referiu que estava demasiado técnica.

Nos exercícios respiratórios, face à possibilidade de se criar vídeos com a exemplificação dos mesmos (algo pretendido, mas não realizado até ao momento), a família aconselhou serem vídeos diretos, curtos (entre 30 a 45 segundos) e que incluíssem legendas com as indicações dos exercícios respiratórios, para transmitir mais eficazmente a mensagem. No âmbito da automonitorização, não foram sugeridas alterações no *PowerPoint* sobre a importância desta competência. Contudo, este material passou a fazer parte do módulo Gerir a Asma, de forma a ser entregue simultaneamente com a folha de registo de sintomas. Quanto à folha de registo de sintomas, o adolescente afirmou que a preencheria, não fazendo nenhuma crítica. O pai sugeriu colocar na tabela (incluída nesta folha) uma coluna para inserir o local onde os sintomas ocorreram (à semelhança do que acontece nos casos apresentados no *PowerPoint* relativo à importância da automonitorização).

No sistema de partilha de responsabilidade, o adolescente e o pai referiram que as imagens das balanças faziam sentido, pois ilustram a passagem de responsabilidade dos pais para os filhos e estimula a comunicação entre ambos (*“Acho que sim (que faz sentido), porque acaba por criar responsabilidade neles. Quem não estiver a partilhar a responsabilidade, tem de partilhar.”* – pai). Para além disso, o adolescente e o pai concordaram com as tarefas atribuídas em cada fase de desenvolvimento.

Relativamente a este componente, após esta fase de colaboração, sentiu-se a necessidade de evoluir de três níveis para cinco níveis de partilha de responsabilidade, para esta passagem ser mais gradual e adequada ao ritmo de desenvolvimento; para além disso, a equipa de psicólogas optou por elaborar um componente complementar ao sistema de partilha de responsabilidade – o contrato comportamental, que consiste numa tabela dividida em duas partes (numa coloca-se as tarefas do adolescente e, na outra, as tarefas dos pais). O objetivo é facilitar a concretização da divisão de tarefas entre o adolescente e os pais.

Relativamente às estratégias de controlo, quanto à quantidade de informação, o adolescente referiu a existência de muito texto (*“Achei muito texto.”*), o que pode pôr em causa a disposição para a leitura da informação, aconselhando a redução do mesmo – através da disponibilização de informação mais direta. No sentido de reduzir a quantidade de informação, a equipa optou por

dividir as estratégias de controlo em três *PowerPoints* diferentes, segundo três categorias: estratégias de controlo no contexto ambiental, no contexto dos estilos de vida e no contexto da automonitorização.

O adolescente também sugeriu colocar os aspetos mais importantes realçados, para se destacarem, assim como colocar mais imagens que ajudem na compreensão da mensagem transmitida e que tornem o programa mais apelativo. Quanto à adequabilidade, o adolescente considerou as situações adequadas, não sentindo necessidade de adicionar outras situações. De um modo geral, a opinião do adolescente e do pai são coincidentes. O pai referiu que a elevada quantidade de informação pode complicar a retenção da mesma em tão pouco tempo (*“Eu considereei muito texto. E a fase adolescente não está para aí virada. É o imediato.”*). Sugeriu informação mais imediata e aconselhou o realce de palavras-chave (*“Destacar aqueles pormenores, vocês já tinham aí alguns, é puxar por eles. Para chamar a atenção. Se eles lerem só aquilo, se calhar é aquela mensagem que querem passar e é suficiente. Depois se quiserem ler o resto, leem.”*). O pai também não referiu nenhuma situação a acrescentar. Quanto aos lembretes para o controlo da não adesão não intencional, houve aceitação e estes foram avaliados como adequados.

De acordo com a avaliação desta família, o material mais valorizado foi o sistema de partilha de responsabilidade, seguido da importância da automonitorização e do quiz. Relativamente ao quiz, o adolescente revelou interesse por este, e foi respondendo silenciosamente às questões.

Fase Colaborativa com a Segunda Família (Adolescente e Mãe)

Após a inclusão das alterações sugeridas pela primeira família, o programa foi avaliado pela segunda família – um adolescente e respetiva mãe. Tal como na entrevista anterior, foi seguido o guião previamente estruturado. A mãe e o adolescente avaliaram o programa de uma forma muito positiva e relevante para a gestão da asma. Não foram solicitadas alterações, contudo fizeram alguns comentários aos materiais.

No folheto sobre a asma e no folheto dos desencadeantes, afirmaram que a quantidade de informação é adequada e que esta é compreensível (*“Poucas palavras, mas está explicado. A pessoa entende o que querem explicar.”* – frase da mãe, reforçada pelo adolescente). No folheto sobre o exercício físico, a família referiu que o conteúdo é claro, sendo esta uma dúvida que já

possuíram (se é possível praticar exercício físico quando se tem asma). Relativamente às imagens dos folhetos, estas foram avaliadas como adequadas ao nível de desenvolvimento.

No quiz sobre a asma, o adolescente e a mãe consideraram as perguntas pertinentes, assim como as respostas, não sentindo necessidade de acrescentar outras questões (“*É uma doença que precisa mesmo de informação e vocês conseguiram resumir isso em poucas palavras.*” – mãe). A opinião relativa ao quiz sobre os sintomas é a mesma, mencionando que o uso de personagens nas explicações às questões é apelativo. Quanto a estes quizzes, o adolescente refere ser algo a que poderia aderir.

Face aos exercícios respiratórios, referiram que os passos eram fáceis de seguir e que as imagens facilitam nesse sentido. Quanto à incorporação de vídeos (algo pretendido) consideraram que estes iriam auxiliar na compreensão dos exercícios. No quiz sobre o tratamento, mencionaram que a quantidade de informação é apropriada, assim como as questões abordadas; também referiram que este material ajudará a esclarecer possíveis dúvidas. No quiz sobre a gestão, indicaram que é compreensível (linguagem e conteúdos) e que é apelativo.

No *PowerPoint* sobre a importância da automonitorização, mencionaram que a linguagem é clara, que é apelativo e que os casos exemplificam o que se pretende. Quanto à folha de registo de sintomas, afirmaram que usariam para obter um melhor controlo. No sistema de partilha de responsabilidade, concordaram com as tarefas da gestão da asma, assim como com a progressão dos níveis e a respetiva divisão das tarefas. A ilustração com as balanças foi algo que referiram fazer sentido. No contrato comportamental, a mãe refere: “*Eu acho que sim* (que iria ajudar), *porque assim incentiva o filho a ter mais responsabilidade na sua doença.*”. Quando se questionou o adolescente se este cumpriria o contrato comportamental, este respondeu “*Talvez.*”, mostrando abertura para a inclusão deste conteúdo na sua gestão.

Em relação às estratégias de controlo (no contexto ambiental, no contexto da automonitorização e no contexto de estilos de vida), referiram que a quantidade de informação é apropriada, que o realce de palavras-chave estimula a atenção para estas, que não acrescentariam nenhuma situação e que as estratégias apresentadas são úteis. Afirmaram ser algo que usariam, pois já tiveram de lidar com algumas dessas situações. Também mencionaram que as imagens são adequadas. Relativamente aos lembretes para o controlo da não adesão não intencional, a mãe e o filho avaliaram as imagens como adequadas à idade e como algo que colocariam em sítios estratégicos (e.g., no espelho do quarto do adolescente).

Conclui-se que houve uma avaliação positiva do programa por parte desta família e que o sistema de partilha de responsabilidade foi um material valorizado e que despertou o interesse.

Após esta fase colaborativa, finalizou-se a construção do programa.

Descrição da Versão Final do Programa

Com o objetivo de sequenciar os materiais e agrupá-los, mantiveram-se os dois módulos: Conhecer a Asma e Gerir a Asma. Cada um destes módulos é constituído por dois momentos. Estes momentos serão facultados conforme o ritmo do adolescente e a fase da doença (i.e., os momentos poderão não ser estanques – um adolescente poderá receber apenas o momento 1, enquanto outro poderá estar preparado para receber o momento 1 e 2).

Nos momentos estão incluídos vários conteúdos subjacentes à asma, organizados em materiais com diferentes formatos. Existem materiais que serão discutidos presencialmente durante a consulta, embora todos sejam enviados através de correio eletrónico. Os materiais que deverão ser discutidos em consulta são: os folhetos educativos, o plano de ação individualizado, a folha de registo da medicação, a folha de registo de sintomas e o sistema de partilha de responsabilidade (associado ao contrato comportamental).

Na Tabela 4 é apresentada a estruturação da apresentação do programa.

Tabela 4

Estruturação da apresentação do programa

+Ar Programa de Promoção da Gestão Familiar da Asma – Intervenção para Adolescentes		
Módulo 1 – Conhecer a Asma		
Sequência	Conteúdos	Materiais (envio por e-mail)
Momento 1	<ul style="list-style-type: none"> - Asma; - Sintomas; - Desencadeantes; - Tratamento; - Controlo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Quiz 1 – Asma; - Quiz 2 – Sintomas; - Folhetos Educativos (Asma; Desencadeantes; Exercício Físico).
Momento 2	<ul style="list-style-type: none"> - Exercícios respiratórios; - Tratamento. 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>PowerPoint</i> com Exercícios respiratórios; - Quiz 3 – Tratamento; - Plano de Ação Individualizado e Folha de Registo da Medicação (disponibilizados em consulta).
Módulo 2 – Gerir a Asma		
Momento 1	<ul style="list-style-type: none"> - Automonitorização; - Partilha de responsabilidade; - Gestão. 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>PowerPoint</i> sobre a Importância da Automonitorização; - Folha de Registo de Sintomas; - <i>PowerPoint</i> com o Sistema de Partilha de Responsabilidade; - Contrato Comportamental; - Quiz 4 – Gestão.
Momento 2	<ul style="list-style-type: none"> - Resolução de situações problemáticas associadas à vivência da asma (pólen; ambiente em casa; animais de estimação; exercício físico; álcool; fumo de tabaco; esquecimento da medicação e automonitorização de sintomas). - Controlo da não adesão não intencional. 	<ul style="list-style-type: none"> - Três <i>PowerPoints</i> com Estratégias de Controlo: <ul style="list-style-type: none"> o No contexto ambiental; o No contexto dos estilos de vida; o No contexto da automonitorização. - Lembretes para Controlo da Não Adesão Não Intencional.

O módulo Conhecer a Asma será apresentado em primeiro lugar, pois é um módulo com componentes educativos. Após os adolescentes obterem o conhecimento correto, será aplicado o módulo mais prático – Gerir a Asma.

Conhecer a asma.

O módulo Conhecer a Asma tem como objetivo aumentar o nível de conhecimento relativamente à asma e reestruturar as crenças o que, por sua vez, irá ampliar a perceção de controlo e de gravidade da doença. Como tal, pretende-se que o adolescente sinta uma maior motivação e prontidão para a mudança.

Momento 1.

Este momento é constituído pelos folhetos educativos e por dois quizzes (1-Asma; 2-Sintomas).

O momento 1 tem como objetivo a transmissão do conhecimento correto acerca da asma, através de três folhetos educativos. O primeiro, intitulado de “*Tens asma? Talvez queiras saber o que temos para te dizer!*” contém uma explicação breve do que é a asma, do que significa ser uma doença crónica, informação e imagem sobre a fisiopatologia, informação sobre os sintomas, o tratamento e o controlo.

O segundo folheto designa-se de “*O que pode desencadear a minha asma?*” e esclarece o que é um desencadeante, quantos uma pessoa pode ter, listando-se alguns exemplos destes. O terceiro folheto tem como título “*Tenho asma. Posso praticar exercício físico?*” e responde a essa mesma questão. Também engloba os benefícios da prática de exercício físico, a importância da comunicação com o profissional de saúde sobre esta temática, assim como apresenta estratégias para o adolescente adotar e reduzir o risco de sintomas durante a prática de exercício. Nesta versão final, nenhum destes folhetos tem um formato tríptico, optando-se por uma página não dividida. Estes serão discutidos em consulta e serão enviados por correio eletrónico para o adolescente.

Para além dos folhetos, o momento 1 faculta também dois quizzes. Estes estão em formato *PowerPoint* e constituem exercícios onde são feitas várias questões, perante as quais o adolescente tem quatro alternativas de resposta. O adolescente deve selecionar a opção que considera correta e, posteriormente, irá receber a resposta certa, seguida de uma breve explicação (designada de

“*Sabias que...*”). Caso pretenda saber um pouco mais, é também fornecida uma explicação mais pormenorizada (chamada de “*Queres saber mais?*”). Desta forma, o adolescente tem o controlo sobre a quantidade de informação que deseja obter. Estas explicações são fornecidas por personagens que representam adolescentes. O objetivo dos quizzes é que o adolescente possa autoavaliar e adquirir conhecimentos de uma forma interativa e reestruturar crenças erradas relativas à asma, sintomas, tratamento e gestão.

O quiz 1, relativo à asma, é intitulado de “*Será que sabes o que é a Asma? Desafia-te e responde ao quiz!*”. Este é constituído por questões, cujas explicações abordam vários aspetos: o que significa ser uma doença crónica, epidemiologia, fisiopatologia da asma, desencadeantes e fatores envolvidos no desenvolvimento da asma.

O quiz 2 é direcionado aos sintomas da asma e designa-se de “*Será que sabes quais os sintomas da asma? Desafia-te e responde ao quiz!*”. Nas explicações das perguntas aborda-se a necessidade de reconhecimento dos sintomas, identificação dos sinais prévios de uma crise de asma, desencadeantes e ações para os evitar e prática de exercício físico. O quizzes 1 e 2 serão enviados através de correio eletrónico para que, em casa, os adolescentes possam testar e consolidar o seu conhecimento. Durante a consulta, o adolescente e os pais serão avisados deste envio e motivados a participar no jogo.

Momento 2.

O momento 2 engloba o *PowerPoint* com exercícios respiratórios, o quiz sobre o tratamento, o plano de ação individualizado e a folha de registo da medicação.

O *PowerPoint* com os exercícios respiratórios, intitulado de “*Exercícios respiratórios para controlar a minha asma*”, contém várias técnicas de respiração: inspiração profunda, respiração abdominal (barriga), inspiração nasal e expiração lábio franzido/soprar a vela. Estas técnicas são acompanhadas de informação acerca dos seus benefícios, dos passos a seguir e de algumas imagens. Apesar da equipa ter como objetivo a realização de vídeos para o ensino destes exercícios respiratórios, por questões de tempo reduzido para a construção do programa, tal não foi possível. Nos exercícios respiratórios pretende-se que o adolescente faça um treino diário destes, de forma a desenvolver competências que o auxiliem na autogestão da asma e, posteriormente, que este se torne num hábito. Ao exercitar o aparelho respiratório, diminui-se o risco de acumulação de

secreções e de obstrução das vias respiratórias e otimiza-se a respiração e a qualidade de vida. Este material será enviado através de correio eletrónico.

Ainda neste momento, apresenta-se o quiz 3. À semelhança dos quizzes 1 e 2, este será enviado para casa através de correio eletrónico. Neste quiz pretende-se que o adolescente responda a questões sobre o tratamento. As explicações abordam o controlo da asma, a medicação preventiva e de alívio, degressos terapêuticos, possíveis efeitos adversos da medicação e evitamento de desencadeantes. O objetivo é que o adolescente corrija as suas crenças erradas sobre o tratamento e que conheça as duas vertentes da medicação (i.e., preventiva e de alívio), para fazer uma terapêutica correta.

Neste momento é também discutido o plano de ação individualizado e a folha de registo de medicação (material já disponível em consulta). O plano de ação é ajustado às necessidades do adolescente e contém orientações para os diferentes estados da asma – quando não se tem sintomas, quando se tem sintomas e quando se tem uma crise. Neste sentido, é disponibilizada informação sobre a medicação preventiva, sobre a gestão de sintomas e de crises (incluindo ações) e indicações sobre quando se deve recorrer ao serviço de urgência. A folha de registo de medicação consiste numa tabela onde o adolescente regista a data de início de cada embalagem de medicação, para se controlar a adesão. Estes materiais são da responsabilidade dos profissionais de saúde da consulta e serão entregues e discutidos nesse contexto.

Gerir a asma.

O módulo Gerir a Asma complementa os componentes educativos. O objetivo deste módulo é aumentar as competências e as estratégias do adolescente no âmbito da gestão da asma. Pretende-se que o adolescente treine estas competências de forma a adquirir cada vez mais autonomia e responsabilidade, preparando-se para a vida adulta.

Momento 1.

O momento 1 do módulo Gerir a Asma abrange: o *PowerPoint* sobre a importância da automonitorização, a folha de registo de sintomas, o *PowerPoint* com o sistema de partilha de responsabilidade, o contrato comportamental e o quiz sobre a gestão.

No *PowerPoint* sobre a importância da automonitorização, com o título “*Porque devo fazer a automonitorização da minha asma?*”, introduz-se os adolescentes a esta competência de monitorizar os seus sintomas e clarifica sua importância. Para tal, são apresentados dois casos de adolescentes que começaram a fazer a automonitorização dos seus sintomas. Utilizaram-se casos práticos para promover uma possível identificação do adolescente a estes, para se concretizar a importância desta tarefa e para exemplificar como se pode fazer. Pretende-se que o adolescente compreenda a possibilidade de prevenção dos sintomas da asma e que desenvolva autonomia neste sentido.

Este material é complementado com uma folha de registo de sintomas (formato *Word*), onde são apresentadas sete imagens (uma para cada dia da semana) com os vários sintomas da asma e onde o adolescente deve assinalar os sintomas que teve durante um dia (ou, caso não tenha, assinalar que não teve). Os sintomas são representados por imagens ilustrativas. Esta folha contém uma tabela para relatar, através de seleção, o local onde os sintomas ocorreram, se os sintomas foram noturnos e/ou diurnos, se implicou faltar à escola e/ou ir às urgências e o nível de gravidade (numa escala de 0 a 10). O objetivo do registo dos sintomas e de todas as restantes variáveis envolvidas, é que o adolescente comece a encontrar um padrão que lhe permita uma melhor autogestão (e.g., identificar sinais prévios de uma crise de asma e intervir atempadamente, para a prevenir; compreender se necessita de ajustar a medicação). A folha de registo de sintomas será discutida em consulta, com os profissionais de saúde. Contudo, a informação sobre a importância da automonitorização e a folha de registo de sintomas serão também enviados através de correio eletrónico.

No sistema de partilha de responsabilidade, apresentado em formato *PowerPoint*, o objetivo é auxiliar a família na partilha das tarefas envolvidas na gestão da asma, consoante a fase de desenvolvimento do adolescente. Com este *PowerPoint*, o adolescente e os pais irão discutir as várias tarefas e atribuir a sua responsabilidade a uma das partes. Pretende-se promover a autonomia do adolescente face à autogestão da asma, através da diminuição gradual da responsabilidade e supervisão dos pais.

Para isso promove-se a discussão, entre pais e filhos, das tarefas associadas à gestão e a clara atribuição da responsabilidade das mesmas. As tarefas envolvidas englobam: a marcação de consultas, levar os documentos necessários para as consultas, comunicar com os profissionais de

saúde, comprar a medicação, controlar as doses de medicação disponíveis em casa, lembretes para tomar a medicação, verificar a toma de cada dose de medicação e o registo de sintomas.

São apresentados cinco níveis de partilha de responsabilidade, ilustrados com balanças (em que de um lado está o adolescente e do outro os pais): no nível 1 o adolescente é muito pouco autónomo e, no nível 5, é já completamente autónomo. Em complemento a este sistema é também disponibilizado um contrato comportamental (formato *Word*), que consiste numa tabela em que os pais e o adolescente definem as tarefas de cada um, durante alguns meses (definido em família). Desta forma, no final desse período é necessário rever novamente o contrato e definir uma nova divisão de tarefas, conforme os progressos alcançados. A atribuição de tarefas é dinâmica, mas pretende-se que seja progressivamente superior para o adolescente. O sistema de partilha de responsabilidade será discutido em consulta (assim como o contrato comportamental, embora se pretenda que este seja realizado em casa). Posteriormente, serão enviados por correio eletrónico. Quanto ao sistema de partilha de responsabilidade e ao contrato comportamental, existe apenas uma versão comum para o adolescente e para os pais.

Neste momento é também enviado o quiz 4. Este quiz aborda a gestão da asma e tem uma estrutura igual aos anteriores. Nas explicações às respostas incluem-se as tarefas de gestão da asma, lembretes para a medicação, automonitorização, prevenção de crises, atuação nas crises e controlo do ambiente em casa. O objetivo é que o adolescente teste o seu conhecimento face à gestão da asma, reestruture crenças erradas e fique mais apto para a autogestão.

Momento 2.

O momento 2 é constituído por estratégias de controlo e por lembretes para o controlo da não adesão não intencional.

As estratégias de controlo são direcionadas para a resolução de situações problemáticas associadas à vivência da asma. Estas estratégias estão divididas em três categorias: estratégias de controlo no contexto ambiental, no contexto dos estilos de vida e no contexto da automonitorização. Cada uma destas categorias é apresentada separadamente, em formato *PowerPoint*, consistindo na apresentação de situações problemáticas que podem ocorrer frequentemente, seguidas de estratégias para lidar com estas (resolução de problemas). Espera-se que o adolescente se sinta mais capacitado e com maior confiança para enfrentar essas situações e

ainda que as suas ações sejam mais conscientes. Para além disso, também se pretende incentivar o estabelecimento de rotinas, algo que promove estrutura familiar e a gestão da asma.

Nas estratégias de controlo no contexto ambiental, apresentam-se estratégias que abordam o ambiente exterior, ácaros, bolores, químicos, fragrâncias e animais de estimação. Nas estratégias de controlo no contexto de estilos de vida, as estratégias abrangem recomendações no exercício físico, no contacto com fumo e álcool (situações que poderão fazer parte da vida social do adolescente e ser desencadeantes da asma). Nas estratégias de controlo no contexto da automonitorização, são apresentadas estratégias face ao esquecimento da medicação e à automonitorização de sintomas. Estes componentes serão enviados por correio eletrónico.

Também serão enviados os lembretes para o controlo da não adesão não intencional, em formato de imagens, os quais devem ser colocados em locais estratégicos para prevenir o esquecimento da medicação. Estes serão também enviados através de correio eletrónico.

Para exemplificação dos materiais construídos, no Anexo B é apresentado um *slide* exemplo do módulo Conhecer a Asma, mais especificamente do quiz 3 (tratamento). No Anexo C mostra-se um *slide* exemplo do módulo Gerir a Asma, relativamente ao sistema de partilha de responsabilidade.

Neste capítulo foram apresentadas as várias fases da construção colaborativa deste programa. O processo de construção foi longo, mas enriquecedor. Neste momento o programa +Ar – Programa de Promoção da Gestão Familiar da Asma, necessita de ser avaliado quanto à sua adequabilidade e viabilidade, através de um estudo-piloto.

Discussão

O presente estudo teve como objetivo a construção colaborativa de um programa de promoção da gestão familiar da asma, destinado a adolescentes com asma entre os 11 e os 18 anos. No entanto, o programa está planeado para ser aplicado em conjunto com a vertente direcionada aos pais. O contexto de utilização do programa será a consulta de Alergologia e Asmologia Pediátrica de um hospital central de Lisboa.

A construção do programa **+Ar – Programa de Promoção da Gestão Familiar da Asma**, incluiu seis fases, descritas no capítulo anterior deste trabalho, nomeadamente: *brainstorming* e revisão de literatura, construção dos materiais, fase colaborativa com os profissionais de saúde (enfermeiras e médicas), fase colaborativa com a especialista na prática clínica da asma (enfermeira), fase colaborativa com a primeira família e fase colaborativa com a segunda família.

O programa +Ar partilha os objetivos de intervenção com outros programas descritos na literatura (Bruzzeze et al., 2011; Bruzzeze et al., 2008; Buckner et al., 2018; Coelho et al., 2017; Duncan et al., 2013; Magzamen et al., 2008; Rhee et al., 2014). Fazem parte desses objetivos o aumento do conhecimento sobre a asma e o seu tratamento, a promoção da automonitorização e da adesão responsável do adolescente, a parceria entre pais e filhos na gestão da asma e a redução do impacto da asma no adolescente e nas relações familiares.

O foco nestes objetivos espelha a relevância do problema que levou à construção do presente programa, isto é, a evidência de que, ao contrário do esperado, nem sempre existe uma adequada gestão da asma na adolescência, o que aumenta o risco do agravamento dos sintomas e da doença, e tem consequências ao nível do funcionamento físico, psicológico e social do adolescentes e da sua família (e.g., Cevik Guner & Celebioglu, 2015; Eiser, 1993; Gustafsson et al., 2006; Jonsson, 2015; McGrady et al., 2010; Towns & van Asperen, 2009; Velsor-Friedrich et al., 2004).

Como referido, o presente estudo foca-se na intervenção para os adolescentes. Os programas descritos (Tabela 2) têm como amostra os adolescentes, sendo que alguns ainda englobam a pré-adolescência (Duncan et al., 2013) e outros estendem-se até uma fase mais tardia da adolescência (Coelho et al., 2017; Magzamen, 2008; Rhee et al., 2014). Três dos programas incluem os pais/cuidadores (Bruzzeze et al., 2008; Duncan et al., 2013; Rhee et al., 2014). Apesar do programa de Bruzzeze e colegas (2011) não incluir os pais na amostra, engloba uma componente dirigida a estes (e.g., filhos partilham a informação que aprenderam).

Na realidade, a promoção da autogestão da asma reveste-se de especial importância nesta fase de vida em que, por um lado, o adolescente é mais autónomo e vive num espaço físico e social progressivamente mais alargado e, por outro lado, vai desenvolvendo competências cognitivas que lhe permitem uma melhor compreensão da doença e do papel do tratamento, tornando-o mais capaz para melhores escolhas quanto à gestão da sua doença.

Quanto ao contexto de aplicação, cinco dos programas incluídos na revisão de literatura ocorrem em escolas (Bruzze et al., 2011; Bruzze et al., 2008; Buckner et al., 2018; Coelho et al., 2017; Magzamen et al., 2008) e um é aplicado através do telemóvel (Rhee et al., 2014). Apesar da administração ser pelo telemóvel, a amostra foi recolhida em clínicas. O estudo de Duncan e colegas (2013) não refere o contexto de aplicação. Contudo, o recrutamento da amostra realizou-se em clínicas e hospitais. Desta forma, o programa de Rhee e colaboradores (2014) e de Duncan e colaboradores (2013), aproximam-se do programa +Ar, uma vez que a população-alvo deste são os adolescentes com asma que frequentam a consulta de Alergologia e Asmologia Pediátrica de um hospital central de Lisboa.

A escolha do contexto clínico (Consulta de Alergologia e Asmologia Pediátrica) para o programa +Ar tem duas razões principais. A primeira prende-se com o facto deste programa dar continuidade a dois estudos anteriores (Nunes, 2018; Oliveira, 2018) realizados no âmbito do projeto “Gestão e Adesão na Asma Pediátrica”, da responsabilidade de uma equipa que inclui médicos e enfermeiros da consulta e psicólogas da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa; a segunda razão resulta da importância que é atribuída à consulta de Alergologia e Asmologia Pediátrica, como um momento muito adequado para a promoção da autogestão e da gestão familiar da asma, e para a exploração e identificação de problemas e de situações de risco que devem merecer intervenções específicas e multidisciplinares. De forma a poder contribuir para esses objetivos, o programa +Ar utilizou materiais de simples utilização, adequados à fase de desenvolvimento do adolescente.

Para a escolha dos conteúdos considerou-se a revisão de literatura, para identificar influências modificáveis na gestão da asma. Assim, o presente programa inclui um componente direcionado ao conhecimento e crenças sobre a asma, os sintomas, o tratamento e a gestão, aspeto necessário e facilitador da gestão eficaz da doença (DGS, 2014; Holley et al., 2018). Para além deste componente, o programa inclui o desenvolvimento de competências para promover a gestão

de asma – destaca-se a automonitorização, os lembretes para o controlo da não adesão não intencional, as estratégias de controlo e os exercícios respiratórios para treino diário.

Programas semelhantes têm, igualmente, centrado a intervenção em conteúdos informativos sobre a asma (Bruzze et al., 2011; Bruzze et al., 2008; Buckner et al., 2018; Coelho et al., 2017; Duncan et al., 2013; Magzamen et al., 2008), mas também em conteúdos que envolvem o ensino e treino de competências, nomeadamente a automonitorização (Bruzze et al., 2011; Buckner et al., 2018), lembretes para o controlo da não adesão não intencional (Rhee et al., 2014), competências de comunicação (Bruzze et al., 2011; Bruzze et al., 2008; Duncan et al., 2013) e resolução de problemas (Bruzze et al., 2011; Bruzze et al., 2008; Duncan et al., 2013; Magzamen et al., 2008). Embora nenhum destes programas utilize exercícios respiratórios, num destes (Bruzze et al., 2008), são treinados exercícios de relaxamento – embora diferentes, ambos permitem uma redução da ansiedade. O conhecimento adequado sobre a doença e o tratamento, assim como o desenvolvimento de competências, permitem a redução de barreiras à gestão da asma, sendo determinantes desta (Rhee et al., 2018).

No programa +Ar inclui-se, também, a discussão do plano de ação que será personalizado às necessidades do adolescente e que é da responsabilidade da equipa de profissionais de saúde. Também no programa de Buckner e colaboradores (2018), há um treino de competências face ao plano de ação e, no estudo de Bruzze e colegas (2011), os profissionais de saúde preenchem o plano de ação.

Um dos conteúdos que foi considerado por adolescentes e pais como mais interessante e inovador do presente programa, consiste no sistema de partilha de responsabilidade, relativamente às tarefas da gestão da asma. O sistema foi construído para promover a autonomização do adolescente, de forma progressiva ao longo do desenvolvimento, e prepará-lo para a transição para a consulta dos adultos. Este componente permite que as famílias compreendam não só as várias tarefas incluídas na gestão da asma, mas também discutam a fase de partilha em que se encontram atualmente para, posteriormente em conjunto, definirem uma nova distribuição de tarefas e para que o adolescente progrida para um novo nível de autonomia.

Os quizzes constituem também uma estratégia inovadora enquanto forma de autoavaliação/educação de conteúdos, de reestruturação de crenças e de envolvimento dos adolescentes. Nenhum dos estudos mencionados na revisão de literatura (Tabela 2) refere o uso de quizzes. Igualmente, a apresentação de estratégias de controlo para situações problemáticas

associadas à vivência da asma, poderá despertar o interesse do adolescente, pois são-lhe oferecidas estratégias para situações com as quais provavelmente se irá deparar.

Para a seleção das metodologias, procedeu-se a uma revisão de literatura, selecionando-se aquelas que são adequadas ao nível de desenvolvimento do adolescente, às dificuldades na gestão da asma e que se revelaram mais eficazes. As metodologias usadas no programa +Ar incluem:

- **Psicoeducação:** através do fornecimento de informação e da reestruturação de crenças. Vários programas utilizam a psicoeducação (Bruzzeze et al., 2011; Bruzzeze et al., 2008; Buckner et al., 2018; Coelho et al., 2017; Duncan et al., 2013; Magzamen et al., 2008). Embora nenhum destes refira a reestruturação de crenças enquanto metodologia, o estudo de Coelho e colaboradores (2017) aborda o esclarecimento de crenças em mitos populares relativamente à asma.
- **Ensino e treino de competências.** Nesta inserem-se as seguintes competências:
 - a) **Automonitorização:** registo dos sintomas de asma e da data de início de uma embalagem de medicação. No estudo de Bruzzeze e colaboradores (2011), também se recorre à automonitorização em formato de *checklist*. Nesta inclui-se o registo de sintomas, o uso de medicação, os efeitos secundários da medicação, a exposição a desencadeantes, as restrições na vida diária e os cuidados médicos recebidos. O programa de Buckner e colegas (2018), inclui a automonitorização através do preenchimento de um diário de controlo de sintomas. Por fim, o programa de Rhee e colegas (2014), incorpora a monitorização – envia inquéritos diários aos adolescentes.
 - b) **Controlo de estímulos:** lembretes para tomar a medicação. Dentro dos programas mencionados, apenas o estudo de Rhee e colaboradores (2014) inclui lembretes para o controlo da não adesão não intencional na sua intervenção (envio de lembretes relacionados com a medicação).
 - c) **Resolução de problemas:** apresentação de situações problemáticas associadas à vivência da asma, seguidas de estratégias de controlo. Quatro dos programas referidos utilizam a resolução de problemas como competência a adquirir (Bruzzeze et al., 2011; Bruzzeze et al., 2008; Duncan et al., 2013; Magzamen et al., 2008).
- **Treino familiar na partilha de responsabilidades:** uso de um sistema de partilha de responsabilidade, constituído por vários níveis de autonomia do adolescente. Apenas um

dos programas referidos na Tabela 2 compreende um treino familiar através de um sistema (Duncan et al., 2013). Este sistema relaciona-se com o uso da medicação, não incluindo outras tarefas da gestão da asma (algo que ocorre no programa +Ar). Contudo, na psicoeducação, o estudo de Duncan e colegas (2013) inclui um componente de responsabilidade partilhada dos cuidados da asma. Para além deste, no estudo de Bruzzese e colegas (2008), realiza-se um treino parental que se centra na compreensão dos desafios e mudanças que ocorrem na adolescência e no estabelecimento de uma relação positiva com os filhos (para além de componentes relacionados com a asma).

Uma das competências abordadas em três dos programas mencionados (Bruzzese et al., 2011; Bruzzese et al., 2008; Duncan et al., 2013) é a comunicação – com pais, pares, professores e/ou profissionais de saúde. Para além desta, no estudo de Bruzzese e colegas (2008) recorre-se à gestão de sentimentos negativos. Estas são duas competências que não são inseridas diretamente no programa +Ar. Contudo, a comunicação encontra-se subjacente quer ao sistema de partilha de responsabilidade, uma vez que a divisão de tarefas da gestão da asma envolve a comunicação entre o adolescente e os pais, quer à comunicação com os profissionais de saúde na discussão dos materiais apresentados em consulta.

Quanto à apresentação do programa, de um modo geral, os materiais são apelativos, o que constitui um facilitador do envolvimento dos adolescentes. Para além disso, uma das mais valias deste programa é o facto de todos os materiais serem enviados através de correio eletrónico. Não só permite o uso da *internet*, algo tão frequente nos dias de hoje (o que pode aumentar a probabilidade de adesão), como possibilita que o adolescente fique com os materiais para si e recorra a estes quando necessitar. Para além de serem enviados por correio eletrónico, os folhetos educativos, o plano de ação individualizado, a folha de registo da medicação, a folha de registo dos sintomas e o sistema de partilha de responsabilidade (que é complementado com o contrato comportamental) serão materiais discutidos em consulta.

Quanto à estruturação da apresentação do programa, este foi dividido em dois módulos: Conhecer a Asma e Gerir a Asma. Cada um destes encontra-se dividido em dois momentos. O módulo Conhecer a Asma é direcionado para o conhecimento sobre a asma e reestruturação de crenças. No momento 1, os conteúdos abordados são: asma, sintomas, desencadeantes, tratamento e controlo; no momento 2, inclui-se também o tratamento e exercícios respiratórios. O módulo

Gerir a Asma centra-se no ensino e treino de competências, na partilha de responsabilidade e na gestão. No momento 1, os conteúdos apresentados são: automonitorização, partilha de responsabilidade e gestão; o momento 2 abrange as estratégias de controlo e o controlo da não adesão não intencional. Apesar de estruturado, o programa é flexível para ser utilizado em fases diferentes da doença e do tratamento, e os materiais podem ser utilizados de acordo com as necessidades do adolescente.

A construção do programa +Ar englobou diferentes colaboradores: as psicólogas, os profissionais de saúde (médica e enfermeiras), uma especialista na prática clínica da asma e duas famílias (dois adolescentes do sexo masculino, ambos com 14 anos; um pai; e uma mãe). Foi possível, ao longo do processo de construção, contar com o conhecimento, vivência e experiência dos vários intervenientes. As psicólogas deram o seu contributo, em primeiro lugar, através da exploração e identificação de necessidades e de fatores influentes na gestão da asma, o que foi feito em dois estudos anteriores sobre a gestão da asma nos adolescentes (Oliveira, 2018) e a gestão familiar da asma (Nunes, 2018), quer pela revisão de literatura realizada no âmbito do presente estudo. Em segundo lugar, pela escolha de metodologias e pela construção de materiais adequados à fase de desenvolvimento, que foram posteriormente apresentados e discutidos por todos os colaboradores. E, por último, através da estruturação final do programa, que aqui se apresenta.

Os profissionais de saúde foram muito relevantes em todas as questões associadas à informação sobre a fisiopatologia, sintomatologia, medicação e desencadeantes da asma. Estes profissionais contribuíram ainda com materiais já utilizados na consulta e que foram analisados e, sempre que considerado conveniente, integrados no programa. Para além disso, a possibilidade de discussão em equipa de conteúdos, de metodologias e da adequação da apresentação foi de uma importância inestimável. A especialista na prática clínica da asma foi importante para se melhorar o ensino e treino de exercícios respiratórios, através da partilha do seu conhecimento e experiência nesta área.

Os adolescentes contribuíram com sugestões em relação: à adequação dos conteúdos em termos de informação, apresentação e linguagem; à relevância do material e dos conteúdos; e à motivação para a sua utilização – ou seja, permitiram compreender se os materiais estão adequados em termos de resposta às suas necessidades, mas também à sua fase de desenvolvimento. Os pais também foram muito importantes nos mesmos parâmetros. No conjunto, pais e filhos ajudaram a

equipa a compreender como é que a díade irá receber os materiais, principalmente o sistema de partilha de responsabilidade.

Também no estudo de Buckner e colaboradores (2018), faz-se referência a uma equipa interprofissional constituída por médicos, estudantes de enfermagem e estudantes de fisioterapia respiratória. No estudo de Bruzzese e colegas (2011), há um componente direcionado aos profissionais de saúde. Para além destes, o estudo de Duncan e colegas (2013) enfatiza, igualmente, a importância do trabalho em equipa (família, médicos e amigos).

O processo de construção do programa +Ar foi longo e exigente, mas muito enriquecedor. Quando se constrói um programa de autogestão específico para adolescentes com asma, é importante reconhecer que os adolescentes requerem uma abordagem única, onde se considera a sua fase de desenvolvimento – tal pode constituir um facilitador da eficácia do programa (Pai & McGrady, 2014; Ramsey et al., 2018).

No final reforça-se a extrema relevância da colaboração do adolescente, da família e dos profissionais de saúde na gestão da asma. A maioria das intervenções de promoção da adesão são específicas a uma doença crónica (Pai & McGrady, 2014), o que acontece no presente programa. Considera-se que o programa +Ar poderá contribuir para a promoção da gestão familiar da asma, pois os programas que têm realizado uma colaboração com profissionais de saúde, adolescentes e a família, têm-se revelado eficazes na melhoria de resultados de saúde (Buckner et al., 2018).

Conclusão e Considerações Finais

O programa +Ar – Programa de Promoção da Gestão Familiar da Asma, foi construído para um contexto específico de consulta (Consulta de Alergologia e Asmologia Pediátrica) e, como tal, deve responder às suas necessidades. Assim, o programa está construído de forma flexível para responder às exigências da consulta pelo que, apesar de existir uma sequência, os seus componentes podem ser utilizados em momentos diferentes mais adequados. Ou seja, apesar de ser sequenciado, é suficientemente flexível para ser adaptado às exigências e necessidades da consulta, desde que não perca a sua coerência.

Uma das limitações do presente estudo consiste no reduzido tempo, que não permitiu a realização do estudo-piloto (um dos objetivos iniciais). Contudo, o programa encontra-se finalizado para se proceder ao estudo-piloto e, portanto, um estudo futuro deverá avançar para a fase seguinte. Esta limitação de tempo também não possibilitou a realização de vídeos para a exemplificação dos exercícios respiratórios; contudo, pretende-se que estes sejam incluídos no estudo-piloto.

Os adolescentes que participaram na fase colaborativa eram ambos do sexo masculino e tinham 14 anos; como o programa se destina a adolescentes entre os 11 e os 18 anos, seria vantajoso ter a colaboração de adolescentes mais novos, assim como de adolescentes numa fase mais tardia. Apesar das limitações, o programa +Ar foi muito bem aceite pelas duas famílias que colaboraram na sua construção e que, de forma unânime, o consideraram como útil para ser implementado na consulta.

Como possíveis obstáculos à aplicação futura do programa +Ar destaca-se: a falta de compreensão do adolescente sobre a necessidade de uma gestão adequada da asma; perceções diferentes entre os pais e o adolescente sobre o estado da doença; a dificuldade em aderir ao programa de forma consistente; a falta de motivação do adolescente para realizar componentes diários (e.g., automonitorização de sintomas); e os possíveis constrangimentos da Consulta de Alergologia e Asmologia Pediátrica, que certamente serão prontamente prevenidos ou resolvidos.

Como resultado da aplicação futura do programa +Ar espera-se um aumento do conhecimento e a adequação das crenças dos adolescentes sobre a asma, os seus componentes e o tratamento; a aquisição de competências de autogestão da asma; a melhor discussão e a partilha de

responsabilidade das tarefas da gestão da asma, adequada ao nível de desenvolvimento do adolescente; e a progressiva autonomia do adolescente na responsabilização da autogestão.

Referências Bibliográficas

- Almqvist, C., Worm, M., & Leynaert (2008). Impact of gender on asthma in childhood and adolescence: A GA²LEN review. *Allergy*, 63(1), 47-57. doi: 10.1111/j.1398-9995.2007.01524.x
- Alsaker, F. D., & Flammer, A. (2006). Pubertal maturation. In S. Jackson, & L. Goossens (Eds.), *Handbook of adolescent development* (pp. 30-50). United Kingdom: Psychology Press.
- Ayala, G. X., Miller, D., Zagami, E., Riddle, C., Willis, S., & King, D. (2006). Asthma in middle schools: What students have to say about their *asthma*. *Journal of School Health*, 76(6), 208–214. doi: 10.1111/j.1746-1561.2006.00098.x
- Barros, L. (2003). *A psicologia pediátrica: Uma perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi.
- Bartholomew, L. K., Parcel, G. S., & Kok, G. (1998). Intervention mapping: A process for developing theory- and evidence-based health education programs. *Health Education & Behavior*, 25(5), 545–563. doi: 10.1177/109019819802500502
- Bibace, R., & Walsh, M. E. (1979). Developmental stages in children's conceptions of illness. In G. Stone, F. Cohen, & N. Adler (Eds.), *Health psychology* (pp. 285-301). San Francisco: Jossey-Bass.
- Bitsko, M. J., Everhart, R. S., & Rubin, B. K. (2014). The adolescent with asthma. *Pediatric Respiratory Reviews*, 15(2), 146-153. doi: 10.1016/j.prrv.2013.07.003

- Britto, M. T., Byczkowski, T. L., Hesse, E. A., Munafo, J. K., Vockell, A. B., & Yi, M. S. (2011). Overestimation of impairment-related asthma control by adolescents. *The Journal of Pediatrics*, 158(6), 1028-1030. doi: 10.1016/j.jpeds.2011.01.034
- Bruzzese, J.-M., Bonner, S., Vincent, E. J., Sheares, B. J., Mellins, R. B., Levison, M. J., ... Evans, D. (2004). Asthma education: The adolescent experience. *Patient Education and Counseling*, 55(3), 396-406. doi: 10.1016/j.pec.2003.04.009
- Bruzzese, J.-M., Fisher, P. H., Lemp, N., & Warner, C. M. (2009). Asthma and social anxiety in adolescents. *The Journal of Pediatrics*, 155(3), 398-403. doi: 10.1016/j.jpeds.2009.04.004
- Bruzzese, J.-M., Sheares, B. J., Vincent, E. J., Du, Y., Sadeghi, H., Levison, M. J., ... Evans, D. (2011). Effects of a school-based intervention for urban adolescents with asthma: A controlled trial. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 183(8), 998-1006. doi: 10.1164/rccm.201003-0429OC
- Bruzzese, J.-M., Unikel, L., Gallagher, R., Evans, D., & Colland, V. (2008). Feasibility and impact of a school-based intervention for families of urban adolescents with asthma: Results from a randomized pilot trial. *Family Process*, 47(1), 95-113. doi: 10.1111/j.1545-5300.2008.00241.x
- Buckner, E. B., Copeland, D. J., Miller, K. S., & Holt, T. O. (2018). School-based interprofessional asthma self-management education program for middle school students: A feasibility trial. *Progress in Community Health Partnerships*, 12(1), 45-59. doi: 10.1353/cpr.2018.0020

- Cevik Guner, U., & Celebioglu, A. (2015). Impact of symptom management training among asthmatic children and adolescents on self-efficacy and disease course. *Journal of Asthma*, 52(8), 858–865. doi: 10.3109/02770903.2015.1010732
- Chakrabarti, C. (2014). What's in a name? Compliance, adherence and concordance in chronic psychiatric disorders. *World Journal of Psychiatry*, 4(2), 30-36. doi: 10.5498/wjp.v4.i2.30
- Clark, N. M., Dodge, J. A., Thomas, L. J., Andridge, R. A., Awad, D., & Paton, J. Y. (2010). Asthma in 10 to 13 year olds: Challenges at a time of transition. *Clinical Pediatrics*, 49(10), 931–937. doi: 10.1177/0009922809357339
- Coelho, A. C. C., de Souza-Machado, C., de Oliveira, T. S., dos Santos, T. N. N., Cruz, Á. A., & Souza-Machado, A. (2017). Curricular intervention increases adolescents' knowledge about asthma: A randomized trial. *Jornal de Pediatria*, 94(3), 1-10. doi:10.1016/j.jped.2017.06.014
- Crespo, C., Carona, C., Silva, N., Canavarro, M. C., & Dattilio, F. (2011). Understanding the quality of life for parents and their children who have asthma: Family resources and challenges. *Contemporary Family Therapy: An International Journal*, 33(2), 179-196. doi: 10.1007/s10591-011-9155-5
- da Graça, M. da G. V. (2016). *Perspetivas dos adolescentes sobre os profissionais e os serviços de saúde: Preferências, barreiras e satisfação* (Tese de doutoramento, Universidade de Lisboa, Portugal). Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/25371>

de Magalhães, M. J. F. (2017). *Burden of childhood asthma in Portugal* (Tese de doutoramento, Universidade do Porto, Portugal). Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/105071>

Direção-Geral da Saúde (DGS) (2007). *Manual de boas práticas na asma*. Disponível em: <http://www.sppneumologia.pt/uploads/files/spp/PDF2.pdf>

Direção-Geral da Saúde (DGS) (2014). *Programa nacional para as doenças respiratórias: Boas práticas e orientações para o controlo da asma no adulto e na criança*. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/boas-praticas-e-orientacoes-para-o-controlo-da-asma-no-adulto-e-na-crianca-2-edicao.aspx>

Direção-Geral da Saúde (DGS) (2016). *Programa nacional para as doenças respiratórias: Asma*. Disponível em: <https://www.dgs.pt/em-destaque/dia-mundial-da-asma-3-de-maio-pdf.aspx>

Direção-Geral da Saúde (DGS) (2018). *Monitorização e tratamento para o controlo da asma na criança, no adolescente e no adulto*. Disponível em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0062018-de-260220181.aspx>

Duncan, C. L., Hogan, M. B., Tien, K. J., Graves, M. M., Chorney, J. M., Zettler, M. D., ...

Portnoy, J. (2013). Efficacy of a parent–youth teamwork intervention to promote adherence in pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(6), 617-628. doi: 10.1093/jpepsy/jss123

Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease: The impact on children and their families*.

United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers.

Elkind, D. (1967). Egocentrism in adolescence. *Child Development*, 38(4), 1025-1034. doi:

10.2307/1127100

Global Initiative for Asthma (GINA) (2018). *Global strategy for asthma management and*

prevention. Disponível em: <https://ginasthma.org/2018-gina-report-global-strategy-for-asthma-management-and-prevention/>

Gustafsson, P. M., Watson, L., Davis, K. J., & Rabe, K. F. (2006). Poor asthma control in children:

Evidence from epidemiological surveys and implications for clinical practice.

International Journal of Clinical Practice, 60(3), 321-334. doi: 10. 1111 / j .1368-5031

.2005. 00798. x

Haynes, R. B. (1979). Introduction. In R. B. Haynes, D. W. Taylor, & D. L. Sackett (Eds.),

Compliance in health care (pp. 1-7). Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Holley, S., Walker, D., Knibb, R., Latter, S., Lioffi, C., Mitchell F., ... Roberts, G. (2018). Barriers

and facilitators to self-management of asthma in adolescents: An interview study to inform

development of a novel intervention. *Clinical & Experimental Allergy*, 48(8), 944-956. doi:

10.1111/cea.13141

Inhelder, B., & Piaget, J. (1955). *De la logique de l'enfant à la logique de l'adolescent*. Paris:

Presses Universitaires de France.

- Jonsson, M. (2015). *Asthma care for children and adolescents* (Tese de doutoramento, Karolinska Institutet, Suécia). Disponível em: https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/44865/Thesis_Marina_Jonsson.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Jonsson, M., Schuster, M., Protudjer, J. L. P., Bergström, A., Egmar, A.-C., & Kull I. (2017). Experiences of daily life among adolescents with asthma – A struggle with ambivalence. *Journal of Pediatric Nursing*, 35, 23-29. doi: 10.1016/j.pedn.2017.02.005
- Kean, E. M., Kelsay, K., Wamboldt, F., & Wamboldt, M. Z. (2006). Posttraumatic stress in adolescents with asthma and their parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(1), 78-86. doi: 10.1097/01.chi.0000186400.67346.02
- Kohlberg, L. (1984). *The psychology of moral development: The nature and validity of moral stages*. San Francisco: Harper & Row.
- Koster, E. S., Philbert, D., de Vries, T. W., van Dijk, L., & Bouvy, M. L. (2015). “I just forget to take it”: Asthma self-management needs and preferences in adolescents. *Journal of Asthma*, 52(8), 831-837. doi: 10.3109/02770903.2015.1020388
- Koster, E. S., Raaijmakers, J. A. M., Vijverberg, S. J. H., & Maitland-van der Zee, A.-H. (2011). Inhaled corticosteroid adherence in paediatric patients: The PACMAN cohort study. *Pharmacoepidemiology & Drug Safety*, 20(10), 1064-1072. doi: 10.1002/pds.2228
- Lerner, R. M., & Spanier, G. B. (1980). *Adolescent development: A life-span perspective*. New York: McGraw-Hill.

Lourenço, O. M. (1997). *Psicologia de desenvolvimento cognitivo: Teoria, dados e implicações*.
Coimbra: Livraria Almedina.

Lu, Y., Mak, K.-K., van Bever, H. P. S., Ng, T. P., Mak, A., & Ho, R. C.-M. (2012). Prevalence of anxiety and depressive symptoms in adolescents with asthma: A meta-analysis and meta-regression. *Pediatric Allergy & Immunology*, 23(8), 707–715. doi: 10.1111/pai.12000

Magzamen, S., Patel, B., Davis, A., Edelstein, J., & Tager, I. B. (2008). Kickin' asthma: School-based asthma education in an urban community. *Journal of School Health*, 78(12), 655–665. doi: 10.1111/j.1746-1561.2008.00362.x

Mammen, J., & Rhee, H. (2012). Adolescent asthma self-management: A concept analysis and operational definition. *Pediatric Allergy, Immunology & Pulmonology*, 25(4), 180-189. doi: 10.1089/ped.2012.0150

Mammen, J. R., Rhee, H., Norton, S. A., & Butz., A. M. (2016). Perceptions and experiences underlying self-management and reporting of symptoms in teens with asthma. *Journal of Asthma*, 54(2), 143-152. doi: 10.1080/02770903.2016.1201835

Mammen, J., Rhee, H., Norton, S. A., Butz, A. M., Halterman, J. S., & Arcoleo, K. (2018). An integrated operational definition and conceptual model of asthma self-management in teens. *Journal of Asthma*, 55(12), 1315-1327. doi: 10.1080/02770903.2017.1418888

McGrady, M. E., Cotton, S., Rosenthal, S. L., Roberts, Y. H., Britto, M., & Yi, M. S. (2010).

Anxiety and asthma symptoms in urban adolescents with asthma: The mediating role of illness perceptions. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(4), 349–356. doi: 10.1007/s10880-010-9214-3

McQuaid, E. L., Kopel, S. J., Klein, R. B., & Fritz, G. K. (2003). Medication adherence in pediatric asthma: Reasoning, responsibility, and behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(5), 323–333. doi: 10.1093/jpepsy/jsg022

Modi, A. C., Pai, A. L., Hommel, K. A., Hood, K. K., Cortina, S., Hilliard, M. E., ... Drotar, D. (2012). Pediatric self-management: A framework for research, practice, and policy. *Pediatrics*, 129(2), e473–e485. doi: 10.1542/peds.2011-1635

Morton, R. W., Everard, M. L., & Elphick, H. E. (2014). Adherence in childhood asthma: The elephant in the room. *Archives of Disease in Childhood*, 99(10), 949–953. doi: 10.1136/archdischild-2014-306243

National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI) (2007). *National asthma education and prevention program expert panel report 3: Guidelines for the diagnosis and management of Asthma – Full report 2007*. Disponível em: <https://www.nhlbi.nih.gov/files/docs/guidelines/asthgdln.pdf>

National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI) (2012). *Asthma care quick reference – Diagnosing and managing asthma*. Disponível em: https://www.nhlbi.nih.gov/files/docs/guidelines/asthma_qrg.pdf

- Nunes, R. I. G. (2018). *Gestão familiar da asma de crianças e adolescentes* (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa, Portugal). Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/37079>
- Oliveira, A. R. P. do N. (2018). *Gestão da asma nos adolescentes: Relação entre fatores cognitivos e psicológicos e o degrau terapêutico, o controlo e a adesão* (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa, Portugal). Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/37192>
- Pai, A. L. H., & McGrady, M. (2014). Systematic review and meta-analysis of psychological interventions to promote treatment adherence in children, adolescents, and young adults with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(8), 918-931. doi: 10.1093/jpepsy/jsu038
- Papadopoulos, N. G., Arakawa, H., Carlsen, K.-H., Custovic, A., Gern, J., Lemanske, R., ... & Zeiger, R. S. (2012). International consensus on (ICON) pediatric asthma. *Allergy*, 67(8), 976-997. doi: 10.1111/j.1398-9995.2012.02865.x
- Ramsey, R. R., Carmody, J. K., Holbein, C. E., Guilbert, T. W., Hommel, K. A., & phd. (2018). Examination of the uses, needs, and preferences for health technology use in adolescents with asthma. *Journal of Asthma*, 1-9. doi: 10.1080/02770903.2018.1514048
- Rhee, H., Allen, J., Mammen, J., & Swift M. (2014). Mobile phone-based asthma self-management aid for adolescents (mASMAA): A feasibility study. *Patient Preference and Adherence*, 8, 63-72. doi: 10.2147/PPA.S53504

- Rhee, H., Belyea, M. J., Ciurzynski, S., & Brasch, J. (2009). Barriers to asthma self-management in adolescents: Relationships to psychosocial factors. *Pediatric Pulmonology*, 44(2), 183-191. doi: 10.1002/ppul.20972
- Rhee, H., Wenzel, J., & Steeves, R. H. (2007). Adolescents' psychosocial experiences living with asthma: A focus group study. *Journal of Pediatric Health Care*, 21(2), 99–107. doi:10.1016/j.pedhc.2006.04.005
- Rhee, H., Wicks, M. N., Dolgoff, J. S., Love T. M., & Harrington, D. (2018). Cognitive factors predict medication adherence and asthma control in urban adolescents with asthma. *Patient Preference and Adherence*, 12, 929-937. doi: 10.2147/PPA.S162925
- Sá-Sousa, A., Morais-Almeida, M., Azevedo, L. F., Carvalho, R., Jacinto, T., Todo-Bom, A., ... & Fonseca, J. A. (2012). Prevalence of asthma in Portugal – The portuguese national asthma survey. *Clinical na Translational Allergy*, 2(1), 1-12. doi: 10.1186/2045-7022-2-15
- Sadof, M., & Kaslovsky, R. (2011). Adolescent asthma: A developmental approach. *Current Opinion in Pediatrics*. 23(4), 373-378. doi: 10.1097/MOP.0b013e32834837cb
- Santos, M. C. (2010). *Vivência parental da doença crónica: Estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Edições Colibri.

Sears, M. R., Greene, J. M., Willan, A. R., Wiecek, E. M., Taylor, D. R., Flannery, E. M., ...

Poulton, R. (2003). A longitudinal, population-based, cohort study of childhood asthma followed to adulthood. *New England Journal of Medicine*, 349(15), 1414–1422. doi:10.1056/NEJMoa022363

Shaffer, D. R., & Kipp, K. (2014). *Developmental psychology: Childhood & adolescence*.

Belmont, CA: Cengage Learning.

Shanahan, L., Copeland, W. E., Worthman, C. M., Angold, A., & Costello, E. J. (2013). Children with both asthma and depression are at risk for heightened inflammation. *The Journal of Pediatrics*, 163(5), 1443–1447. doi: 10.1016/j.jpeds.2013.06.046

Sonney, J., Duffy, M., Hoogerheyde, L. X., Langhauser, E., & Teska, D. (2019). Applying human-centered design to the development of an asthma essentials kit for school-aged children and their parents. *Journal of Pediatric Health Care*, 33(2), 169-177. doi:10.1016/j.pedhc.2018.07.008

Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592. doi: 10.1146/annurev.psych.58.110405.085615

Streisand, R., & Tercyak, K. P. (2004). Parenting chronically III children – The scope and impact of pediatric parenting stress. In M. Hoghughi, & N. Long. (Eds.), *Handbook of parenting: Theory and research for practice* (pp. 181-197). London: Sage Publications.

Towns, S. J., & van Asperen, P. P. (2009). Diagnosis and management of asthma in adolescents.

The Clinical Respiratory Journal, 3(2), 69–76. doi: 10.1111/j.1752-699X.2009.00130.x

Velsor-Friedrich, B., Vlasses, F., Moberley, J., & Coover, L. (2004). Talking with teens about

asthma management. *Journal of School Nursing*, 20(3), 140–148. doi: 10.1177/10598405040200030401

Wamboldt, F. S., Bender, B. G., & Rankin, A. E. (2011). Adolescent decision-making about use

of inhaled asthma controller medication: Results from focus groups with participants from a prior longitudinal study. *Journal of Asthma*, 48(7), 741–750. doi:10.3109/02770903.2011.598204

Wamboldt, M. Z., & Wamboldt, F. S. (2001). Psychosocial aspects of severe asthma in children.

In S. J. Szeffler, & D. Y. M. Leung (Eds), *Severe asthma: Pathogenesis and clinical management* (pp.471-503). New York: Marcel Dekker.

Wamboldt, F. S., & Wamboldt, M. Z. (2013). Family factors in promoting health: The case of

childhood asthma. In A. M. Heru (Ed), *Working with families in medical settings: A multidisciplinary guide for psychiatrists and other health professionals* (pp. 23-40). New York: Routledge.

ANEXOS

Anexo A – Lista de Websites

Asthma Canada: <https://asthma.ca/>

Asthma Society of Ireland: <https://www.asthma.ie/>

Asthma UK: <https://www.asthma.org.uk/>

Healthline: <https://www.healthline.com/>

My lungs my life: <https://mylungsmylife.org/>

Pediatric Associates Inc.: <https://www.paikids.com/>

Anexo B – *Slide* Exemplo do Módulo Conhecer a Asma

Quiz 3 – Tratamento

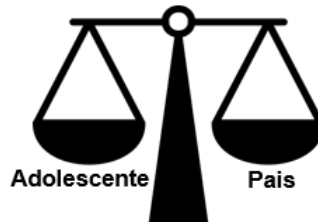


Sabias que: Se tomares a medicação preventiva, as tuas vias respiratórias ficam menos inflamadas e sensíveis, o que significa que há uma menor probabilidade de teres sintomas de asma.

Então, mesmo quando não tens sintomas, deves tomar a medicação para os prevenires.

Anexo C – Slide Exemplo do Módulo Gerir a Asma
Sistema de Partilha de Responsabilidade

Nível 3: Adolescente
com alguma autonomia



- Neste nível, há uma responsabilidade mais equilibrada na distribuição de tarefas. O adolescente é um pouco mais autónomo.
- Numa fase intermédia da adolescência, os pais e o adolescente devem partilhar um número semelhante de responsabilidades.

